



Slutrapport

Identifikation och insatser för närstående
med särskilda behov inom den palliativa vården:
Systematisk prevention av långvarig psykisk sjuklighet

”Närståendeprojektet”

Ett vårdutvecklingsprojekt
hos Cancerfonden
2005–2007

Carl Johan Fürst, Docent, Överläkare, Stockholms Sjukhem
Tove Bylund Grenklo, Beteendevetare, Projektledare, Stockholms Sjukhem & Karolinska Institutet
Unnur A Valdimarsdóttir, Docent, Psykiatrisk epidemiologi, Islands Universitet



Cancerfonden

FÖRORD

Den här rapporten beskriver ett utvecklingsprojekt som pågått 2005-2007 vid den palliativa enheten vid Stockholms Sjukhem. Vi vill rikta ett stort tack till Cancerfonden för förtroendet och möjligheten att genom detta vårdutvecklingsprojekt vidareutveckla en modell för att strukturerat och systematiskt stödja närstående till patienter, i första hand med cancer, i livets slutskede. Utvecklingsprojektet leder fram till ett vårdprogram som beskriver arbetssättet och ger möjlighet att sprida våra kunskaper till andra verksamheter som arbetar inom samma område.

Vi vill framföra ett varmt tack till alla de medarbetare på avdelning 3, 4 och ASIH som aktivt arbetat i projektet och som införlivat ett systematiskt arbetssätt med delvis nya rutiner till stöd för närstående i palliativ vård. Tack också till Stockholms Sjukhems ledning som givit projektet ett helhjärtat stöd.

Stockholm i april 2009

Carl Johan Furst
Överläkare
Docent
Stockholms Sjukhem

Tove Bylund Grenklo
Beteendevetare
Projektledare
Stockholms Sjukhem
Karolinska Institutet

Unnur A Valdimarsdóttir
Psykiatrisk epidemiologi
Docent
Islands universitet

För information kontakta:
tove.bylund.grenklo@ki.se



SAMMANFATTNING

I hemsjukvård (ASIH) och vid två avdelningar på Stockholms Sjukhem (SSH) bedrivs specialiserad palliativ vård. Målet är att i enlighet med WHO:s definition av palliativ vård uppnå bästa möjliga livskvalitet med hjälp av bland annat smärt- och symtomlindring samt psykosocialt och existentiellt stöd till patient såväl som till närstående.

Att vara närstående vid livets slut och att förlora en av sina närmaste är oftast mycket svårt. Sorg är en normal känslomässig reaktion, men en okänd andel av alla efterlevande drabbas av långvarig fysisk eller psykisk ohälsa eller till och med dödlighet. Sjukvården kan genom att erbjuda olika former av stöd öka de närståendes förutsättningar att orka med den påfrestande sjukdomsperioden och minska risken för att de som efterlevande drabbas av långvarig, sorgerelaterad ohälsa.

Sjukvårdens ekonomiska resurser är begränsade och det saknas vetenskaplig evidens för att det är effektivt att rikta stödinsatser till samtliga närstående efter dödsfallet. Det finns rapporter om att detta till och med kan få motsatt effekt. Det har därför, både i Sverige och i andra länder, funnits en strävan att hitta metoder för att identifiera de närstående som är mest sårbara och i störst behov av stöd och att utifrån detta rikta särskilda stödinterventioner till denna grupp. Figur 1 ger en schematisk beskrivning av behovet av stödinsatser satt i relation till risk för långvarig sorgerelaterad ohälsa.

Figur 1. Balans mellan grad av risk och stödinsatser till närstående i palliativ vård.

	Minimala insatser	Maximala insatser
Liten risk	Rätt	?
Stor risk	?	Rätt

Detta ligger i linje med en vidareutveckling av verksamheten så att resurser på ett strukturerat sätt kan riktas till dem som mest behöver det och att skapa skraddarsydda åtgärder för att möta det definierade särskilda behovet. En metod för att identifiera närstående hos vilka det finns risk- eller sårbarhetsfaktorer är att använda någon form av riskindex, enkäter eller checklistor.

Med ambitionen att harmonisera arbetsrutinerna inom SSH såväl som i förhållande till den vetenskapliga litteraturen tillsattes en multidisciplinär arbetsgrupp med representanter från de båda slutenvårdsavdelningarna, ASIH, chefer och en forskare.

Det övergripande syftet var att utveckla en vårdmodell bestående av grundrutiner av stöd till samtliga närstående, att ta fram en checklista för att systematiskt kunna identifiera närstående med ökad sårbarhet och erbjuda riktade preventiva stödinsatser till dessa för att minska deras risk för långvarig ohälsa efter förlusten. Utgångspunkten var att tillämpa tillgänglig kunskap om ”risknärstående” – hur dessa kan identifieras i praktiken och hur insatser kan sättas in av vårdpersonal i olika skeden av den palliativa vårdprocessen.

Genom utveckling av en praktisk och evidensbaserad palliativ vårdmodell var vårt mål att:

- Systematiskt identifiera närstående med särskilda behov, dvs. de som erfarenhetsmässigt och enligt vetenskapliga studier visat sig ha en ökad risk för långvariga sociala och/eller psykiska problem eller sjuklighet.
- Systematiskt erbjuda närstående med särskilda behov preventiva och stödjande insatser under vårdtiden och upp till tre månader efter förlusten och vid behov remittering till annan vårdgivare för stöd under längre tid.

Utgångspunkten i vårdmodellen är rutiner i form av särskilda samtal med patienter och närstående och ett instrument för att identifiera närstående med ökad sårbarhet och risk för problem och sjuklighet efter förlusten. Stödprogrammet som utarbetats består dels av en grundrutin med stöd som erbjuds samtliga närstående, dels av ett särskilt utbud av stödåtgärder som erbjuds de närstående som löper risk att drabbas av långvarig psykisk ohälsa.

Stockholms Sjukhem

Stiftelsen Stockholms Sjukhem bedriver sedan början av 1990-talet specialiserad palliativ vård inom slutenvård och hemsjukvård. Vården bedrivs enligt WHO:s definition av palliativ vård från 2002, vilken innebär att patientens närstående utgör en viktig och integrerad del av vårdarbetet. Stöd till närstående finns även tydligt formulerat i de avtal som SSH ingått med Stockholms läns landsting angående palliativ vård. Majoriteten av de patienter som tas emot har cancer men patienter med andra diagnoser tas emot efter bedömning av behov av specialiserad palliativ vård.

Under den tid som det här beskrivna vårdutvecklingsprojektet pågick bedrevs palliativ vård på två slutenvårdsavdelningar (avdelning 3 och 4) och vid sjukhusansluten hemsjukvård (ASIH). På avdelningarna var medianvårdtiden 10 dagar och årligen avled drygt 400 patienter inom verksamheten.

Ambitionen vid SSH att aktivt verka för att vården ska vara evidensbaserad har varit motiverande för projektet.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

	Sid
BAKGRUND	5
Förlust, sorg och sorgerelaterad ohälsa	5
Vårdens betydelse för närståendes hälsa	6
Att hitta och rikta särskilt stöd till sårbara närstående	8
 SYFTE	 9
 STRUKTURERAT ARBETE MED NÄRSTÅENDE	 10
Grundrutin	10
Sårbarhetsbedömning	14
Det särskilda stödet	16
 METOD	 18
 RESULTAT	 21
Sårbarhetsbedömningar	21
Interbedömarreliabilitet	23
Sårbarhet	24
Intervjuer med efterlevande	
 AVSLUTANDE REFLEKTIONER	 28
 REFERENSLISTA	 32
 BILAGOR	
Information inför närståendesamtal	35
Checklista för sårbarhetsbedömning	36
Information till efterlevande	38
Inbjudan till grupp för unga efterlevande.....	40
Vårt tryckta material.....	41
Vulnerable families and individual risk factors in a Swedish palliative care setting. Poster EAPC Budapest 2007.....	42
Närstående – en resurs i livets slutskede. Fürst CJ, Valdimarsdóttir U. Onkologi i Sverige 2006;6:30-34.	43

BAKGRUND

Närstående

Närstående är den eller de personer som en patient pekar ut som sina närstående. I vardagligt tal använder vi oss oftast av orden anhörig och familj när vi talar om den krets av människor som finns närmast patienten. För många människor är det dock så att deras viktigaste sociala relationer inkluderar personer som inte motsvaras av dem som man i juridisk mening avser som anhöriga, utan snarare av vänner. Närstående definieras i Socialstyrelsens författningssamling om närståendepenning: *”Med närstående avses inte enbart anhöriga utan också exempelvis grannar och vänner som har nära relationer till den sjuke”*.

Palliativ vård

Vid Stockholms Sjukhem bedrivs specialiserad palliativ vård i enlighet med WHO:s definition år 2002 [37]:

”Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem.

- Lindrar smärta och andra plågsamma symtom.
- Bekräftar livet och betraktar döendet som en normal process.
- Syftar inte till att påskynda eller fördröja döden.
- Integrerar psykologiska och existentiella aspekter i patientens vård.
- Erbjuder organiserat stöd till hjälp för patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden.
- Erbjuder organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet.
- Tillämpar ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov samt tillhandahåller, om det behövs, även stödjande och rådgivande samtal.
- Befrämjar livskvalitet och kan även påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse.
- Är tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med terapier som syftar till att förlänga livet såsom cytostatika och strålbehandling. Palliativ vård omfattar även sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symtom och komplikationer.”

Förlust, sorg och sorgerelaterad ohälsa

Sorg är en normal, känslomässig reaktion vid förlust av nära anhörig [29]. Det är oftast ett smärtsamt och långvarigt tillstånd i vilket bland annat depression, skuld, ångest, ilska,

gråt, ältande, överklighetskänslor, sömnproblem samt minnessvårigheter är vanligt förekommande [29]. För de flesta efterlevande närstående kommer sorgprocessen ha ett normalt, okomplicerat förlopp och följas av återhämtning, även om livet aldrig blir som förut [18,21]. Förlust av en nära anhörig är dock den mest stressande livshändelsen som vi utsätts för i livet [8] och studier av vuxna efterlevande visar att en del drabbas av långvarig fysisk och psykisk sjuklighet [3,29,33,34] och t o m dödlighet [15,30]. Detta fenomen har beskrivits som att det i sorgen finns ”*en patogen utvecklingspotential*” [18].

Det har gjorts flera försök att definiera normal sorg respektive dess motsats men än så länge saknas konsensus. I litteraturen förekommer bland annat benämningarna abnorm, onormal, fördröjd, kronisk, patologisk, komplicerad och traumatisk sorg. Vi kommer inte här gå närmare in på frågan utan har valt att använda uttrycket ”sorgrelaterad ohälsa” som samlingsbegrepp för såväl fysisk som psykisk ohälsa och sjuklighet.

Det finns vetenskapligt dokumenterade samband mellan vissa riskfaktorer och sorgrelaterad ohälsa [3,18,21]. Till de klassiska riskfaktorerna hör dödsfall som inträffar *plötsligt, oväntat* eller *förtida* (sudden, unexpected or untimely) [19]. Därutöver är tillgång till ett socialt nätverk och emotionellt stöd viktiga faktorer, liksom om den sjuke plågades av *olindrade symtom* eller ej. För oväntade cancerdödsfall och olindrade symtom finns god evidens för en ökad risk för ångest och depression flera år efter dödsfallet [bl a 33,34]. Trots att flera av dessa riskfaktorer är vårdrelaterade, dvs har med vård, omsorg, information och kommunikation att göra har inte kunskapen kommit till systematisk användning i syfte att förebygga eller lindra ohälsa hos efterlevande i Sverige.

Vårdens betydelse för närståendes hälsa

Jämfört med dödsfall som inträffar utan förvarning (exempelvis suicid, olycksfall, terrorattack, naturkatastrof) borde cancerrelaterade dödsfall varken drabba de närstående plötsligt eller oväntat. I en studie av kvinnor vars män avlidit i prostata- eller urinblåsecancer visade det sig dock att mer än hälften av 379 änkor inte fått besked av läkare om att sjukdomen var obotlig. Fjorton procent av kvinnorna förstod att maken skulle avlida först när det var mindre än ett dygn kvar [34]. En kort tid av insikt om att maken skulle avlida ökade risken för långvariga ångest- och depressionssymtom hos änkorna 2 – 4 år efter förlusten [34]. På samma sätt har föräldrars insikt inför sitt barns död i cancer visat sig ha stor betydelse för att minska risken för psykisk ohälsa hos föräldrarna 4 – 9 år efter förlusten [36]. Cancersjukdomens progress och de symtom som kan förekomma, utgör ytterligare trauman för de närstående och ökar risken för ångest och depression 2 – 4 år efter dödsfallet. Om mannen i ovanstående studie hade haft olindrade psykiska symtom under sina sista levnadsmånader, ökade även det risken för ångest och depression hos änkorna 2 – 4 år efter förlusten [33]. Cameron och Parkes [1] rapporterar bättre psykisk hälsa hos närstående till patienter som vårdats på en palliativ enhet jämfört med vanlig vårdavdelning.

Vården har en nyckelroll när det gäller stöd i form av symtomlindring samt god information om densamma, liksom information om sjukdomens allvar och prognos både till patient och närstående. Denna form av insatser kan vara avgörande för närståendes risk för långvarig, sorgerelaterad ohälsa. I en svensk nationell studie visade det sig att tillgången till känslomässigt stöd för närstående varierade [35]. I en studie av kommunikation inom familjen (inklusive patienten) mellan familj, patient och vårdgivare samt vårdgivare emellan, visade sig allvarliga kommunikationsproblem under den sista levnadsveckan hos 30-40 % av familjerna, när det bedömdes av det vårdgivande teamet [7]. Denna form av kommunikationsbarriär kan leda till att information om sjukdomsförlopp och prognos inte når fram till de närstående.

Socialt stöd

Det vi i dagligt tal och i denna rapport kallar stöd, är detsamma som i vetenskapliga sammanhang benämns socialt stöd. Forskning om sambandet mellan socialt stöd och hälsa har bedrivits i flera decennier och är omfattande. Det råder enighet om att socialt stöd är hälsobefrämjande även om det inte är klarlagt exakt vilka mekanismerna är [exempelvis 14,24]. I studier förekommer olika benämningar på socialt stöd, exempelvis sociala relationer, tillit, socialt sammanhang, integrering, socialt kapital. Avsaknaden av socialt stöd har bland annat kallats social isolering och social ensamhet [9].

Socialt stöd delas ofta upp i fyra olika former [9]:

- **Emotionellt stöd**, som av många anses vara den viktigaste formen av socialt stöd, är stöd i form av omtanke, empati, kärlek och tillit. Emotionellt stöd påverkar hur en person mår eftersom det ger upphov till subjektiva känslor av att höra till, vara bekräftad, accepterad, älskad eller behövd [14].
- **Instrumentellt stöd** är tillhandahållandet av praktisk hjälp och tjänster.
- **Informativt stöd** är stöd i form av råd, information och kunskap, oftast i stressade situationer [enligt bl a 9]. Målet är att öka människans förmåga till problemlösning, att förbättra situationen eller anpassa sig till en förändrad livssituation.
- **Uppskattning eller bedömningsstöd** (appraisal support) handlar om information som används för att förstå sin situation, att värdera sig själv, sitt beteende och sina förväntningar i en social jämförelse.

Majoriteten av studier om socialt stöd avser stöd inom det egna sociala nätverket. I den palliativa situationen är oftast personerna i det sociala nätverket själva i behov av socialt stöd.

Stöd under sjukdomstiden, inför dödsfallet

Patienten och hans eller hennes närstående kan erbjudas samtliga former av socialt stöd från sjukvårdens yrkesgrupper. Viktig evidens för att insatser i form av ökad information och symptomkontroll i det palliativa skedet kan påverka den sorgerelaterade ohälsan kommer bland annat från en studie av Häggmark et al [10]. I studien fick närstående antingen delta i ett program med information och stöd i omhändertagandet av patienten

eller i en kontrollgrupp. Jämfört med kontrollgruppen hade den aktiva programgruppen en snabbare återhämtning från depressionssymtom två månader efter dödsfallet. Fyndet förklaras bland annat med att interventionen, programmet, ledde till ökad insikt hos de närstående om att patienten inte skulle överleva [10].

Stöd efter dödsfallet

Efter dödsfallet kan stöd till efterlevande handla om att erbjuda kompletterande medicinsk information. Det kan också ha formen av stödsamtal i grupp eller enskilt, med eller utan professionellas närvaro. Självhjälpsgrupper har funnits i några decennier i USA. De arbetar utifrån en modell som kallas "widow-to-widow", vilket innebär att en änka som bearbetat sin sorg hjälper andra, nyblivna änkor. Motsvarande självhjälpsgrupper har startats av Agneta Grimby i Göteborg.

Att hitta och rikta särskilt stöd till sårbara närstående

En minoritet av alla efterlevande får så svåra och långvariga sorgerelaterade problem att det kan klassas som psykisk sjukdom [26]. De flesta efterlevande närstående klarar sig dock utan professionell hjälp. I en systematisk litteraturgranskning av empiriska studier av olika sorgebehandlingar delades dessa in i tre undergrupper:

- **Generella, primärpreventiva interventioner** (individuella eller i grupp) som är öppna för alla efterlevande.
- **Selektiva, sekundärpreventiva interventioner** för efterlevande som bedömts vara mer sårbara (tillhöra en högriskgrupp).
- **Tertiär prevention** i form av psykoterapibehandling vid så kallad komplicerad eller patologisk sorg.

Översikten visar att det inte finns vetenskapligt stöd för generell, primärpreventiv behandling, dvs att samtliga efterlevande ska erhålla sorgebehandling. Det finns till och med studier som tyder på en negativ motsatt effekt [26,27]. När det gäller sorgebehandling riktad till barn och barnfamiljer visade dock översikten att behandling kan vara effektiv.

Selektiva sekundärpreventiva insatser visade sig vara mer effektiva än de primärpreventiva. I dessa studier erbjuds stöd till de efterlevande som bedömts ha en risk för att utveckla sorgerelaterad ohälsa [26]. Redan under 1970-talet började Parkes i studier på St Christophers Hospice i London använda sig av ett riskindex (en checklista) för att identifiera sårbarhet, dvs förekomst av faktorer som satts i samband med ökad risk för sorgerelaterad ohälsa. Riskindexet fylldes i av en sjuksköterska efter dödsfallet. Föremål för bedömning var den så kallade nyckelnärstående (key person). Fokus var alltså inte på hela familjen utan endast på den närstående som ansågs beröras mest av patientens bortgång. De faktorer som bedömdes var nyckelnärståendes ålder, antalet barn

under 14 års ålder som nyckelnärstående hade, socioekonomisk status, förberedelse inför dödsfallet, typ av förhållande till den avlidne (clining or pining), vrede, skuld och tillgång till socialt stöd från det sociala nätverket. Sjuksköterskan avslutade med en subjektiv bedömning av nyckelnärståendes förmåga att hantera sin förlust. De närstående som bedömdes löpa ökad risk för sorgerelaterad ohälsa, inklusive de som aktivt efterfrågade det, blev därefter randomiserade till att antingen få stöd av en volontär eller inte. Resultaten 20 månader efter dödsfallen tyder på att riskindexen kan hitta dem som löper högre risk för sorgerelaterad ohälsa och att stöd från volontärer kan minska risken för sorgerelaterad ohälsa [20].

Närståendearbete på Stockholms Sjukhem

Som ett led i arbetet med att utveckla, förbättra, systematisera och evidensbasera arbetet vid SSH tillsattes en multidisciplinär projektgrupp. Gruppen bestod av personal från vårdavdelningarna och hemsjukvården (ASIH), chefer och en forskare. Uppgiften var att:

- Kartlägga och granska existerande rutiner för omhändertagande av närstående inom SSH och på andra liknande enheter.
- Ta fram ett riskindex, en checklista över sårbarhetsfaktorer utifrån den vetenskapliga litteraturen om förlust, sorg och riskfaktorer för sorgerelaterade komplikationer.
- För varje form av sårbarhet definiera lämpliga stödåtgärder.

SYFTE

Syftet med vårdutvecklingsprojektet var att 1) utveckla och 2) implementera en evidensbaserad vårdmodell, ett harmoniserat, systematiskt och strukturerat arbetssätt, för närstående.

Syftet med att utveckla närståendestödet är att följa WHO:s definition av palliativ vård och att så långt möjligt förebygga eller lindra lidande och ohälsa hos närstående.

STRUKTURERAT ARBETE MED NÄRSTÅENDE

Grundrutin, sårbarhetsbedömning och särskilt stöd

Den multidisciplinära gruppens arbete resulterade i en vårdmodell som inkluderar:

- En **grundrutin** (tidigare benämnt basutbud) av stöd som erbjuds samtliga närstående.
- Som en del i grundrutinen ingår att en **sårbarhetsbedömning** ska göras. För detta ändamål skapades en **checklista** (se bilaga sid 36).
- Till de närstående hos vilka sårbarhet identifieras, ska **särskilt stöd** erbjudas. Det särskilda stödet är anpassat till aktuell form av sårbarhet.

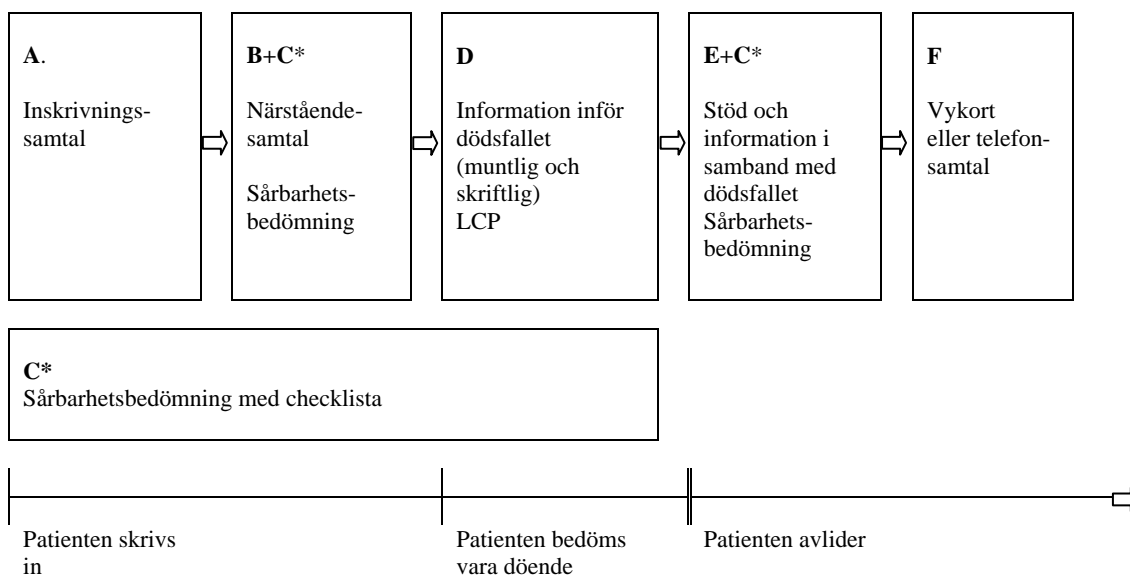
Grundrutin

Grundrutinerna utgör en betydelsefull form av socialt stöd som ska erbjudas samtliga patienters närstående. Grundrutinerna medför att en relation upprättas mellan sjukvården och familjen. De möjliggör möten och samtal (kommunikation, information) om sjukdomen och dess prognos. Information tillhandahålls både muntligt och skriftligt. Broschyrer finns utplacerade i bokställ, i pärmar på rummen samt delas ut vid bestämda tidpunkter. I figur 2 förankras grundrutinerna på en tidsaxel i ett flödesschema från inskrivning, via dödsfallet fram till ungefär en månad efter dödsfallet. Vi ser stödet till närstående som en process. Vissa insatser kommer inte i absolut tidsföljd och kan behöva upprepas. Ibland behövs de kontinuerligt och därför finns utrymme för spontana samtal under hela vårdtiden.

A. Inskrivningssamtal

Redan vid det första mötet påbörjas en process där förekomst av sårbarhetsfaktorer hos närstående, som kan öka risken för sorgerelaterad ohälsa, kan identifieras. Vid inskrivningssamtalet får patienten berätta vilka personer som är närstående och hur de kan kontaktas. Kontaktinformationen dokumenteras i patientjournalen. Vid inskrivningssamtalet erbjuds patienten och de närstående ett *patient-närståendesamtal*. Om det redan vid inskrivningssamtalet finns tecken på förekomst av sårbarhetsfaktorer, t ex om det är fråga om en familj med barn eller unga vuxna eller om det finns uppenbara kommunikationssvårigheter inom familjen, tas kontakt med kurator för att närvara vid patient-närståendesamtalet. Omständigheter och individuella önskemål från patient och närstående får avgöra om det ska hållas endera eller både patient-närståendesamtal och närståendesamtal samt i vilken ordning de ska genomföras.

Figur 2: Närståendearbetets grundrutiner placerade på en tänkt tidsaxel



B. Närståendesamtal - med eller utan patient

Grundläggande i vårt arbete med närstående är att alla bjuds in till ett så kallat närståendesamtal. Det är ett strukturerat samtal eller möte som kan genomföras med eller utan patienten. Om patienten ska vara med avgörs från fall till fall i samråd med patient och närstående. Det finns ibland en konflikt mellan närståendes behov av enskilt samtal och synen på patienten och familjen som en helhet där alla ska få ta del av det som sägs.

Närståendesamtalet är ofta välkommet och många närstående säger att det är första gången någon i sjukvården tagit initiativ till en kontakt med familjen. Vi har därför ofta en god utgångspunkt för samtalet. Läkare och sjuksköterska är alltid med på samtalet, vid behov även kurator. Vi frågar efter vilken information som tidigare getts om sjukdomen och dess prognos, olika behandlingsinsatser som gjorts och planerats. I ett närståendesamtal kommer man oftast in på en diskussion om framtiden: det rör sig om förväntningar, farhågor, prognos och sjukdomsinsikt. Vidare berörs ofta familjens tillgång till stöd utifrån och vem eller vilka i familjen som i sin tur behöver särskilt stöd. Syftet med samtalet är att ge stöd och skapa tillit genom ömsesidigt informationsutbyte och identifikation av sårbarhetsfaktorer. Närståendesamtalet dokumenteras, efter överenskommelse, alltid i journalen av läkare eller sjuksköterska. Vid behov eller under samtalet planeras eventuellt fortsatt stöd och ibland behöver det upprepas.

C* Sårbarhetsbedömning med checklista

Bedömning av förekomst av sårbarhet hos närstående ska göras vid åtminstone två bestämda tillfällen, men det kan även göras kontinuerligt. Om det inte skett tidigare ska en checklista (se bilaga, sidan 36) fyllas i efter närståendesamtalet. Den ifyllda checklistan ska sedan tas med till första teamronden efter dödsfallet. Vid detta tillfälle tar personalgruppen ställning till om det skett någon förändring sedan tidigare bedömning. Det görs även en komplettering med avseende på hur dödsfallet varit i termer av plötslighet, utdragenhet samt om det funnits traumatiska inslag.

I de fall sårbarhetsfaktorer identifierats, ska närstående erbjudas särskilt stöd. Vilken personalkategori som ska erbjuda stöd och vilken typ av stöd som ska erbjudas beror på sårbarhetsfaktorn.

Patientansvarig sjuksköterska ansvarar för att rätt personalkategori meddelas vilka närstående som ska erbjudas särskilt stöd. Sårbarhetsfaktorerna samt därtill kopplat särskilt stöd presenteras nedan under respektive rubrik.

* se figur 2.

D. Information inför dödsfallet – både muntlig och skriftlig

Det är inte alltid möjligt att förutsäga hur lång tid en patient har kvar att leva. Om eller när läkaren bedömer att döden är nära förestående, när det är fråga om timmar och dagar men inte veckor, ska de närstående få tydlig information om detta. Ett undantag görs för de närstående som undanbett sig denna information. Information sker muntligt och skriftligt. Som skriftlig information används broschyren ”Livets sista tid” av Ulla Söderström, som lånas ut till närstående. Den ansvariga sjuksköterskan frågar hur närstående vill bli kontaktade vid en snabb försämring.

Under vårdutvecklingsprojektets gång har en vårdplan för döendet, LCP (Liverpool Care Pathway), införts vid den palliativa vården på SSH. LCP ska startas när patienten identifierats som döende och två av fyra kriterier är uppfyllda (sängbunden, kan inte ta läkemedel, kan inte dricka, har sänkt medvetandenivå). I vårdplanen finns instruktioner för vad som ska göras inför och i samband med dödsfallet avseende både patient och närstående och ett beslutsstöd för exempelvis symtomlindring. I LCP finns ett flertal parametrar som handlar om bedömning av och stöd till närstående. I och med att LCP har införts har medvetenheten ökat om att den enskilda patienten befinner sig i döendefasen. Därmed kan informationen inför dödsfallet förtydligas.

E. Stöd och information i samband med dödsfallet

Arbetet efter dödsfallet sker med utgångspunkt från patientens och de närståendes önskemål. Omhändertagandet av den avlidne är ofta viktigt för de närstående och kan vara närståendes sista minnesbild. Personalens närvaro efter dödsfallet och

omhändertagandet av den avlidne (i termer av värme, respekt och värdighet) utgör betydelsefulla former av stöd till närstående. Innan personal och närstående skiljs åt får närstående muntlig och skriftlig information i form av en mapp med följande innehåll (se även bilaga, sidan 41):

- Ett informationsblad med uppgifter om var man kan vända sig för information om stöd. Här finns namn och telefonnummer till präst och kuratorer på SSH, telefonnummer till externa jourtelefoner och hänvisning till olika efterlevandeorganisationer (se bilaga, sidan 38).
- ”Hur gör jag nu” en broschyr inför begravningen, utgiven av Begravningsbyråernas Riksförbund.
- ”Några viktiga ord till dig som mist en närstående” en broschyr om vad som händer mellan dödsfallet och begravningen, utgiven av SSH.
- ”Att ha förlorat någon i en cancersjukdom” en broschyr om sorg och efterlevandes reaktioner, utgiven av Cancerfonden.

Innan närstående lämnar SSH informeras de om att de kommer kontaktas per telefon eller få ett vykort inom fyra veckor. Vid detta tillfälle träffas en överenskommelse om vem av de närstående som ska kontaktas.

På första teamrund efter dödsfallet görs en ny sårbarhetsbedömning med checklistan. Syftet är att följa upp tidigare identifierade sårbarhetsfaktorer och särskilda stödåtgärder samt att komplettera bedömningen med omständigheterna kring dödsfallet.

Om vårdtiden på avdelningen varit kortare än en vecka bör personalen överväga att kontakta tidigare vårdgivare, exempelvis ASIH, för en överenskommelse om vem som lämpligast ska hålla det uppföljande samtalet. Om närståendesamtal inte hunnit genomföras övervägs alltid ett efterlevandesamtal.

F. Vykort och telefonsamtal - Efterlevandesamtal

Cirka fyra veckor efter dödsfallet skickas ett vykort med en kort hälsning till närstående.

Ansvarsfördelning vid ökad sårbarhet

Närstående med ökad sårbarhet på grund av plötsliga, oväntade och svåra dödsfall (sårbarhetsfaktorerna 4 – 6c, se sidan 8) ska gärna nästföljande dag, annars senast inom fyra dygn, bli uppringda eller inbjudna till ett efterlevandesamtal. Läkaren har huvudansvaret för denna kontakt. Syftet med telefonsamtalet är i första hand att ge medicinsk information, att höra efter hur de närstående mår och besvara eventuella frågor.

Kurator är huvudansvarig för att närstående med sårbarhetsfaktorer som rör barn, sociala relationer och livssituation (1-3,7,8) erbjuds särskilda stödsatser.

Sårbarhetsbedömning

Bedömning av förekomst av sårbarhetsfaktorer hos närstående görs på ett systematiskt sätt med hjälp av SSH:s checklista (se bilaga, sidan 36) vid två bestämda tillfällen, efter närståendesamtalet och efter dödsfallet. Därutöver kan sårbarhet identifieras kontinuerligt under hela vårdtiden. Patientansvarig sjuksköterska ansvarar i samarbete med läkare för att bedömningen genomförs, dokumenteras och att teamet informeras vid identifierad sårbarhet, under vårdtiden samt efter dödsfallet.

För ett framgångsrikt arbete med närstående krävs att teamet har en gemensam strategi för stöd i form av information och intervention. Om en gemensam strategi saknas finns risk för att viktiga delar försummas, likväl som att patienter och närstående utsätts för upprepad information och utfrågning av medarbetare som inte kommunicerar sinsemellan.

De sårbarhetsfaktorer som ingår i SSH:s checklista är följande:

SÅRBARHET	FÖRKLARING OCH VETENSKAPLIG GRUND
1. Barn eller unga vuxna under 30 års ålder	Kriteriet för denna sårbarhetsfaktor är att patienten har barn eller syskon som är yngre än 30 år. Det kan även gälla barnbarn om exempelvis patienten (mormor, farfar) är den person som haft föräldraansvar för barnbarnen. Att förlora en förälder eller ett syskon är ett trauma, en av de största livskriser ett barn kan vara med om [t ex 2,4,5,21,38,39]. Barnet eller ungdomens förståelse för, reaktion på och hantering av dödsfall i den närmaste familjen beror bland annat på dess mognadsnivå. Av betydelse är också hur överlevande föräldrar påverkas av sorgen och i vilken mån de förmår vara känslomässigt tillgängliga för barnen. Att närstående är unga betyder ofta att det är fråga om en ung patient och följaktligen ett så kallat förtida dödsfall, vilket är ytterligare en traumatisk dimension av denna faktor [t ex 19]. Studier har visat på högre nivåer av ångest och depression både hos den cancersjuka och den friska föräldern som har beroende barn jämfört med dem som inte har beroende barn [17].
2. Påtagliga konflikter eller kommunikationsproblem	När närstående berättar eller personalen bedömer att det finns konflikter eller kommunikationsproblem utöver det vanliga inom gruppen av närstående. Kan vara konflikter både mellan patient och en eller flera närstående eller mellan närstående. I litteraturen likväl som i klinisk praxis har man sedan länge noterat en ökad risk för psykiska komplikationer hos efterlevande vars relation till den avlidne kännetecknats av ambivalens, konflikt eller beroende [19,25]. I dysfunktionella familjer, som kännetecknas av fientlighet, vrede, depression och social konformitet, har medlemmarna ökad risk för psykiska störningar [11,12].
3. Otillräckligt socialt nätverk	När närstående observeras eller själva berättar att de inte har någon att dela tankar och känslor med, alternativt löper risk för att bli mycket ensamma efter dödsfallet. Socialt stöd från det egna nätverket anses ha en allmänt hälsobefrämjande effekt [t ex 14,22,24] och en skyddande effekt särskilt vid sorg [28,29]. Ett dödsfall bland dem som står en allra närmast innebär

en kris i det sociala nätverket och är en nödsituation [31]. Upplevelsen av brister i det sociala stödet har satts i samband med sämre hälsa både ett och två år efter dödsfallet samt med en ökad användning av antidepressiva läkemedel [31].

4. Upplevelse av otillräcklig symtomlindring

När närståendes subjektiva upplevelse är att patienten lider av smärta, oro/ångest eller andningsproblem och att sjukvården inte bryr sig om att förhindra detta. Det är självklart svårt att bevittna och inte kunna avhjälpa patientens lidande [23]. Närstående som upplevt att patienten haft olindrade symtom av smärta, oro, ångest eller andnöd, har visat sig ha en ökad risk för psykisk ohälsa flera år efter dödsfallet [13,33].

5. Omedvetenhet, avsaknad av insikt

Närstående som är påfallande omedvetna eller har orealistiska förväntningar om sjukdomens behandling och prognos, kan löpa ökad risk för sorgrelaterad ohälsa. Ett flertal studier och läroböcker visar på risk för ohälsa vid avsaknad av insikt och förberedelse inför dödsfallet, dvs vid plötsliga och oväntade dödsfall [t ex 6,13,19,25,28,30].

6a) Överrumplande oförutsägbart, hastigt förlopp och dödsfall

När sjukdomsförloppet eller slutskedet är överrumplande, oförutsägbart hastigt eller om dödsfallet inträffar utan egentlig förvarning ska det ses som en risk för de närstående. Motsvarigheten är de klassiska riskfaktorerna ”plötsliga och oväntade dödsfall” [t ex 6,13,19,25,28,30], vilka är nära relaterade till omedvetenhet och bristande insikt, se ovan. Följderna kan vara att närstående inte kunnat ta farväl och inte hinner med känslomässigt.

6b) Utdraget slutskede

När slutskedet är mycket utdraget kan det leda till utmattning hos närstående. Det kan också, om det förekommit önskan om att det snart ska ta slut, ge upphov till en skuld-känsloproblematik [23].

6c) Svårt dödsögonblick

En ökad sårbarhet har samband med dödsfall med traumatiska och (vad som kan framstå som) svåra inslag med exempelvis blödning, andnöd, ångest [12]. Upplevelsen att dödsögonblicket varit svårt kan ibland bero på otillräcklig eller icke framgångsrik symtomlindring (se ovan).

7. Mycket starka känslor

Denna faktor är avsedd för närstående som uppvisar tecken, utöver det vanliga, på en mycket kraftig krisreaktion av överväldigande svåra känslor samt för dem med psykiatrisk ohälsa.

8. Övrigt som kan ge ökad sårbarhet

Annat som kan ge ökad sårbarhet och risk för sorgrelaterad ohälsa är om närstående är utsatta för annan samtida påfrestning eller belastning, så kallade ”stressful life events” [8]. Det kan vara andra trauman, separationer eller dödsfall, missbruk, arbetslöshet, ekonomiska svårigheter eller psykisk eller fysisk ohälsa [8].

En förutsättning för att arbetet med närstående ska fungera är att all personal har kunskap om syftet med att stötta närstående, om vad som ingår i grundrutinen av stödåtgärder, hur checklistan används och vem som ansvarar för att särskilda stödinsatser erbjuds.

Patientansvarig sjuksköterska ansvarar för att lämplig personalkategori meddelas när sårbarhet identifierats hos närstående så att särskilt stöd kan erbjudas.

Det särskilda stödet

Särskilt stöd utöver grundrutinen ska erbjudas de närstående hos vilka sårbarhetsfaktorer identifieras. Särskilda insatser under sjukdomsperioden innebär bland annat stöd från kurator, präst, sjuksköterska eller läkare. Vid behov kan hänvisning till andra instanser utanför SSH komma ifråga, exempelvis till psykiatrin.

För varje typ eller form av sårbarhet som ingår i den checklista som vi tagit från vid SSH har särskilda stödåtgärder anpassats:

Sårbarhet, särskilt stöd samt huvudansvarig personalkategori

SÅRBARHET	SÄRSKILT STÖD	HUVUD-ANSVAR
1. Barn eller unga vuxna under 30 års ålder	Medverka till att barnen får information och utrymme för att delta och reagera på sin nivå. Stöd och vägled föräldrar och övrigt nätverk i sitt förhållningssätt till barnen. Hänvisa till stöd på annat håll. Förutom enskilt stöd bjuds 18- till 30-åriga närstående in till SSH:s grupp för unga efterlevande (se bilaga, sidan 40).	Kurator
2. Påtagliga konflikter eller kommunikationsproblem	Bedöm svårigheternas djup och art. Bjud in till gemensamma alternativt separata samtal för att ge vägledning för konfliktlösning och kommunikation. Hänvisa eventuellt till fortsatta samtal externt.	Kurator
3. Otillräckligt socialt nätverk	Bedöm frånvaro av socialt nätverk och dess konsekvens. Erbjud stöd. Mobilisera och stärk befintliga nätverk. Hänvisa till efterlevandegrupper eller externt enskilt stöd.	Kurator
4. Upplevelse av otillräcklig symtomlindring	Symtom och symtomlindring diskuteras, ses över och åtgärdas vid behov. Närstående hålls informerade om hur läget är.	Läkare
5. Omedvetenhet, avsaknad av insikt	Information från läkare om patientens sjukdomstillstånd och förberedelse inför dödsfallet är viktiga redskap. Kurator deltar i diskussioner om förväntningar och planering. Enskilda samtal. Denna grupp är i stort behov av stöd vid och efter dödsfallet.	Läkare
6a) Överrumplande oförutsägbart hastigt förlopp och dödsfall	Medicinsk information (av läkare) om varför det verkade gå så snabbt, att svår sjukdom ofta är oförutsägbar. Vid behov skapa en ram för avsked i efterhand.	Läkare
6b) Utdraget slutskede	Medicinsk information (av läkare). Närstående erbjuds avlösning och uppmuntras att ta pauser för att orka. Förbered på att även i detta läge kan döden komma plötsligt.	Läkare
6c) Svårt dödsögonblick	Medicinsk information (av läkare). Samtal kring vad som verkligen var svårt, stämmer närståendes bild med personalens? Hur svårt var det för patienten?	Läkare
7. Mycket starka känslor	Analysera svårighetsgrad och orsak. Erbjud samtalsstöd och bearbetning. Existentiella frågor som exempelvis mening och rättvisa tas upp. Råd kring stresshantering, alternativt inklusive hänvisning till beröringsmassage. Vid behov hänvisning till psykiatri.	Kurator
8. Övrig som kan ge ökad sårbarhet	Problemet och behov av åtgärder analyseras. Närstående erbjuds stöd, resurser mobiliseras och kontakter utanför SSH förmedlas.	Kurator

METOD

Projektorganisation

Riktlinjer för arbetet med närstående hade gemensamt arbetats fram i en multidisciplinär grupp med representanter från de olika avdelningarna (avd 3, avd 4 och ASIH), sjukhuskyrkan, verksamhetschefen samt forskare.

Tidigt på våren 2005 anställdes en projektledare och en projektgrupp som bestod av projektledaren och två sjuksköterskor (en från avdelning 3, en från avdelning 4 och ASIH) bildades. En styrgrupp som inkluderade verksamhetschef, båda vårdavdelningscheferna, kuratorerna och präst skapades.

Styrgrupp 2005	Projektgrupp 2005
Carl Johan Furst (verksamhetschef)	Tove Bylund Grenklo (doktorand, projektledare)
Solveig Hultkvist (kurator 4 & ASIH)	Johanna Maltén (sjuksköterska 3)
Ann-Charlotte Björn (kurator 3)	Anna Karin Tingstig (sjuksköterska 4 & ASIH)
Annika Norman (avdelningschef 4 & ASIH)	
Britt-Marie Pla (avdelningschef 3)	
Magdalena Engel Fisher (sjukhuspräst)	

Under projektets gång har även följande personer varit aktiva i projektet: Maria Birk (sjuksköterska 3), Rita Gideonsson (sjuksköterska 3) samt Ulrica Melcher (tf projektledare).

Klinisk målformulering

För att konkretisera projektet och göra det möjligt att implementera arbetssättet i rutinen formulerades övergripande mål och delmål enligt följande.

Övergripande målsättning

Grundrutiner erbjuds alla närstående. Närstående till samtliga patienter som vårdas i livets slutskede ska erbjudas grundrutinens stödåtgärder.

Sårbarhetsbedömning av alla närstående. I grundrutinen ingår att det för samtliga patienters närstående görs en bedömning av förekomst av sårbarhetsfaktorer med hjälp av checklistan.

Särskilda stödinsatser erbjuds alla med sårbarhet. Till dem som identifieras ha en ökad sårbarhet ska särskilda stödinsatser erbjudas. Stödåtgärderna är anpassade till form av sårbarhet.

Delmål

För att uppnå målen behöver all personal kunskap om:

Sorg och sorgrelaterad ohälsa
Syftet med närståendearbete och vårdens betydelse
Grundrutinens innehåll
Hur och när sårbarhetsbedömningen ska göras
Vem som ansvarar för att särskilt stöd erbjuds

Etiska överväganden

En etikansökan avseende uppföljning av journaldokumentation inklusive de checklistor om närstående som vårdutvecklingsprojektet skulle ge upphov till, prövades och godkändes av Etikprövningsnämnden (dnr 2005/1355-31). Eftersom viss dokumentation på ett mycket tydligt sätt gällde enbart närstående klargjordes att denna skulle tillhöra patientjournalen. Samtliga patienter och närstående informerades på ett öppet sätt om projektet via affischer och informationsblad (se bilaga).

Utbildning

Personalintervjuer våren 2005 och genomgång av svaren på en personalenkät från hösten 2004, tydliggjorde att projektet behövde diskuteras mera och gav information om var kunskapsluckor, missförstånd och frågetecken fanns. Utbildning hölls vid utvecklingsdagar tidigt på hösten 2005. I föreläsningar som kompletterades med bikupediskussioner gavs tillfälle för en öppen dialog om projektets (vårdmodellens) bakgrund, syfte och innehåll.

Repetitionseminarier av övergripande mål liksom delmål, med alla projektets aspekter, har hållits vid uppföljande utbildningsdagar samt vid uppsamlingstillfällena för nyanställd personal liksom personal som av andra orsaker inte kunnat vara med vid de ordinarie tillfällena, exempelvis pga av ledighet.

Göran Gyllenswärd* bjöds in att hålla en föreläsning om sorg. Föreläsningen var öppen även för personal från andra avdelningar på Stockholms Sjukhem.

**Göran Gyllenswärd är leg psykolog och leg psykoterapeut. Han har tidigare varit verksamhetschef på Mottagningen för sörjande i Stockholm och arbetat vid Rädda Barnens Centrum för ungdomar i kris med projektet Barn i sorg*

Följande tidsplan lades upp:

2005		2006	2007
Förbere- delser	Utbildning, diskussion och finjustering Inkörningsperiod	Projektet pågår med aktiv projektledare och tillgängliga projektgruppsmedlemmar <i>Fortsatta utbildningsinsatser</i>	Projektet pågår med passiv projektledare och tillgängliga projektgruppsmedlemmar <i>Fortsatta utbildningsinsatser</i> <i>Monitorering och utvärdering</i>

Vidareutveckling och finjustering

Baserat på synpunkter som kom in före eller i samband med utvecklingsdagarna, gjordes finjusteringar av modellen och det skriftliga materialet. Exempel på frågor som diskuterades särskilt var hur checklistan kunde förenklas och förtydligas, vem som ansvarar för att initiera det särskilda stödet och legala frågor kring dokumentation om närstående.

En principiellt viktig fråga som krävde omprövning var om närståendesamtalet skulle hållas med eller utan patienten. Det finns goda argument både för och emot. Till fördelarna hör att det kan förbättra kommunikationen inom familjen. Alla får samma information vid samma tillfälle, vilket ofta innebär en stor lättnad i och med att man inte längre behöver frisera sanningen i försök att skydda varandra. Till nackdelarna hör att närstående kan behöva träffa vårdgivaren på egen hand, man kanske inte vill eller vågar ställa en del viktiga frågor när patienten är med. Inom kliniken förekom redan båda arbetssätten. Lösningen blev att beslutet delegerades till personalen att i samråd med varje unik familj (patient och närstående) avgöra vad som var lämpligt.

Sjösättning

Det sista kvartalet 2005 fanns materialet på plats och vårdmodellen kunde introduceras i vardagsrutinen. Under de år som projektet pågått har projektgruppsmedlemmarna, som är förankrade på respektive avdelning, fungerat som projektets ombud. De har kunnat svara på spontana frågor som uppstått på avdelningarna, ge återkoppling till styrgruppen om hur projektet fungerat i vardagen, hur det kunnat passas in i redan existerande rutiner, de har påmint och entusiasmerat sina kolleger och sett till att allt skriftligt material (broschyrer samt avskedsmappar) funnits på plats. Projektledaren har efter projektets sjösättning haft ansvar för uppdatering av material och nybeställningar av broschyrer. Under den sena hösten 2005 och under hela år 2006 deltog projektledare aktivt på varannan teamrond som stöd för bedömningen av sårbarhet. Det avslutande projektåret intog projektledaren en mer passiv hållning. Under året gavs repetitionsutbildning för nyanställda, arbetet med sårbarhetsbedömningarna monitorerades och datainsamlingar sammanställdes och analyserades.

RESULTAT

Under projektets gång har ett antal olika stickprov och andra datainsamlingar gjorts för att följa upp (monitorera) olika aspekter av projektet och få information om hur det fungerat i den kliniska vardagen. De resultat som presenteras nedan härrör från dessa:

- I En sammanställning av ifyllda checklistor.
Resultaten presenterades som poster vid EAPC (European Association for Palliative Care) i Budapest 2007 (se bilaga, sid 42)
- II En genomgång av journaldokumentation om närståendesamtal
- III En preliminär bedömning av interbedömarreliabiliteten i checklistan över sårbarhetsfaktorer hos närstående
- IV En intervjustudie av efterlevande närstående
Resultat har redovisats i en magisteruppsats [16]. Ytterligare publikation planeras
- V En uppföljning av andelen patienter för vilka det hade gjorts en sårbarhetsbedömning år 2007.

Sårbarhetsbedömningar (I, II)

Enligt vårdmodellen ska sårbarhetsbedömning göras vid två tillfällen. En bedömning ska göras under vårdtiden för att fånga upp behov av stöd och erbjuda preventiva stödinsatser för de sårbarhetsfaktorer som är aktuella vid detta tillfälle. Det ska även göras en bedömning efter dödsfallet, framför allt eftersom det är först då omständigheterna som har med dödsfallet att göra kan bedömas.

Tidpunkt för sårbarhetsbedömning (datainsamling I)

Av 301 ifyllda checklistor till och med september 2006 var 129 från avdelning 3 och 172 från avdelning 4. Vid sammanställningen av de första 301 sårbarhetsbedömningarna framkom att det oftast var på teamronden efter dödsfallet som checklistan verkligen hade fyllts i. Så var det i 265 %) av fallen. Endast hos 115 (38 %) hade den formella sårbarhetsbedömningen gjorts under vårdtiden.

Kommentar: En anledning till att bedömning inte gjorts under vårdtiden kan vara att vårdtiden varit så kort att varken närståendesamtal eller dokumentation om närstående (pappersarbetet/bedömningen) hanns med. Att en bedömning av sårbarhet inte gjorts med hjälp av checklistan behöver inte betyda att sårbarhetsfaktorer varken upptäckts eller åtgärdats. Det är viktigt att notera att flera av faktorerna, exempelvis symtomlindring och omedvetenhet om sjukdomens allvar och prognos, framför allt är

patientrelaterade och utgör grundstenarna i det som personalen ser som god patientvård. Därmed dokumenteras det inte primärt som en form av stöd till närstående. För att möjliggöra förebyggande av psykisk ohälsa måste dock bedömningen göras och stödet initieras redan under vårdtiden. Detta är ett viktigt förbättringsområde.

Närståendesamtal (datainsamling II)

För att få en uppfattning om för hur många patienter ett närståendesamtal hållits, gjordes en genomgång av dokumentation om närståendesamtal i det elektroniska journalsystemet TackCare. I genomgången inkluderas samtliga på avdelning 3 och 4 avlidna i mars och september 2006. Uppgift om antalet dygn som patienten vårdats på Stockholms Sjukhem noterades också, se tabell 1. På avdelning 3 hade 33 patienter avlidit de aktuella månaderna. Hos två patienter hade inget inbokat samtal hållits antingen pga att det inte fanns några anhöriga eller för att det regelbundet hållits spontana, informella samtal. Med sex patienter hade enligt journalerna inget närståendesamtal hållits. För fem av dessa hade vårdtiden varit kortare än en vecka. På avdelning 4 avled under samma tid 38 patienter, varav sex hade vårdats i hemsjukvård och kommit till avdelningen pga ett behov av slutenvård. Av resterande 32 hade sju närståendesamtal inte genomförts. I denna grupp hade samtliga en vårdtid kortare än en vecka.

Tabell 1. Antal avlidna, inbokade närståendesamtal samt antal vårddygn för patienter utan närståendesamtal år 2006.

	Avdelning 3		Avdelning 4	
	Mars	Sept	Mars	Sept
Avlidna patienter	12	21	20	18
varav från ASIH			4	2
Närstående saknas/samtal genomfördes på annat sätt	1	1		
Tillgängliga för närståendesamtal	11	20	16	16
Inbokade närståendesamtal (%)	8 (73)	17 (85)	14 (88)	11 (69)
Vårdtid (dygn) där inget närståendesamtal bokats	4; 6; 13	2; 4; 4	6; 7	2; 3; 4; 5; 7

Kommentar: Genomgången tyder på att kort vårdtid kan innebära uteblivet närståendesamtal. Samtidigt hade dock för mellan 68 och 85 % av patienterna som avled under tidsperioden ett närståendesamtal ägt rum. För 20 % hade inget samtal genomförts under vårdtiden (datainsamling II). Resultatet kan inte förklara varför endast 38 % av sårbarhetsbedömningarna genomförts under vårdtiden (datainsamling I).

Preliminär bedömning av interbedömarreliabilitet vid sårbarhetsbedömning (III)

Bedömning av sårbarhet bör inte skilja sig åt beroende på vem som gör bedömningen. Interbedömarreliabiliteten hos SSH:s checklista av sårbarhetsfaktorer bedömdes vid ett antal tillfällen av all vid närståendesamtalet närvarande personal. Personalen ombads bedöma förekomst av sårbarhet oberoende av varandra. Av 14 inkomna parvisa bedömningar var 10 identiska.

Kommentar: För att utvärdera interbedömarreliabiliteten behövs ett större antal parvisa bedömningar.

Sårbarhet (I)

I november 2005 kunde projektet introduceras i det dagliga kliniska arbetet på SSH. Då var utbildningsinsatserna avslutade, synpunkter från teamen hade lett till finjusteringar och allt material fanns på plats. Vår ambition var att från 1 januari 2006 skulle samtliga närstående omfattas.

I september 2006, efter 10 månader, gjordes en uppföljning av hur sårbarhetsbedömning med hjälp av den nya checklistan hade fungerat. Under denna period var medianantalet vård dygn för avlidna patienter 10 dagar (1 – 180 dagar). För 325 avlidna patienter som avlidit sedan 1 november 2005 hade en sårbarhetsbedömning genomförts för 301 familjer, antingen under eller efter vårdtiden, eller både vid båda tillfällena. I 151 familjer, dvs hos hälften, identifierades minst en familjemedlem ha åtminstone en sårbarhetsfaktor. Tabell 2 visar förekomst av de olika sårbarhetsfaktorerna i de första 301 bedömningarna.

Tabell 2. Förekomst av sårbarhetsfaktorer

Sårbarhetsfaktor	Förekomst (n=325)
Barn eller syskon yngre än 30 år	19 %
Överrumplande, oförutsägbart, hastigt förlopp och dödsfall	18 %
Påtagliga konflikter eller kommunikationssvårigheter inom familjen	10 %
Omedvetenhet, avsaknad av insikt om förestående dödsfall	3 %
Övrigt som kan ge ökad sårbarhet	21 %

Kommentar: De vanligast förekommande sårbarhetsfaktorerna var att närstående var yngre än 30 år och barn eller syskon till den avlidne (19 %) samt ett överrumplande, hastigt förlopp och dödsfall (18 %). Den senare faktorn visade sig vara svårare att definiera och bedöma än de andra faktorerna. Ofta framgick av personalens resonemang

att man såg ett samband mellan de snabba dödsfallen och sårbarhetsfaktorn ”avsaknad av insikt om förestående dödsfall”. På 21 % av alla checklistor hade ”övrig sårbarhet” kryssats för. I den mån det framgick av anteckningar på checklistan var de vanligaste orsakerna till denna bedömning att det samtidigt förekom annan allvarlig sjukdom i familjen, ofta i form av psykiatrisk sjukdom eller cancer. I vissa fall hade man förlorat andra familjemedlemmar på grund av cancer. Det förekom även noteringar om eventuellt alkoholmissbruk. Det är värt att notera att man verkade känna sig mer bekväm med att notera psykisk ohälsa under denna punkt än under punkten ”starka, svåra känslor” som var avsedd att inkludera även ångest, depression och vrede.

Sårbarhetskluster och särskilt stöd (datainsamling I)

Av de 151 checklistor som påvisade förekomst av ökad sårbarhet var det i 42 % av fallen fråga om en enstaka riskfaktor, medan det på 37 av 151 (24,5 %) checklistor identifierats tre eller fler sårbarhetsfaktorer. Enligt dessa 37 checklistor framgår tydligt på 87 % att särskilt stöd efter dödsfallet har planerats eller redan genomförts inom några dagar efter dödsfallet. Familjerna har i dessa fall antingen blivit uppringda av läkaren, både blivit uppringda av läkare och fått vykort eller så är det noterat att läkaren ringer samt att kuratorskontakt är etablerad. När det gäller kuratorskontakt är det oftast fråga om kurator på Stockholms Sjukhem, men det kan även finnas notering om att familjen har en etablerad kuratorskontakt hos tidigare vårdgivare. För de fem familjer för vilka det utifrån checklistan inte framgår tydligt om särskilda stödinsatser efter dödsfallet är planerade, var det i ett fall oklart vad som skulle ske utöver att barnen skulle få inbjudan till unga-vuxnagruppen, i ett annat fall framgick att kuratorskontakt pågått under vårdtiden men var avslutad. Hos resterande tre är anteckningarna på checklistan angående särskilda stödinsatser ofullständiga.

Kommentar: Det är inte ovanligt att endast fylla i ”träffar” och lämna tomt när man är osäker på svaret. Det är värt att observera att man i en fjärdedel av fallen bedömer att det finns ett kluster av sårbarhets- och riskfaktorer. Detta kan utgöra en indikation för att patienten remitterats till specialiserad palliativ vård. Resultatet tyder på att när en komplex sårbarhetsproblematik identifierats så har den i hög grad hanterats i enlighet med modellen med uppföljande samtal inom en vecka efter dödsfallet och/eller kuratorskontakt.

Intervjuer med efterlevande (IV)

Datainsamling IV baseras på ett strategiskt urval av närstående till 31 patienter som avlidit under oktober och november 2006. Resultaten har publicerats i en Magisteruppsats [16] och ytterligare publikation planeras. Urvalet är gjort utifrån befintliga bedömningar av förekomst av sårbarhet. Närstående delades in i tre sårbarhetsgrupper:

- Grupp 1 utgjordes av närstående som inte bedömts tillhöra en riskgrupp (inte ha någon sårbarhetsfaktor).
- Grupp 2 utgjordes av unga närstående, dvs personer yngre än 30 år (barn eller syskon till den avlidne).
- Grupp 3 var närstående som bedömts ha en eller flera av de resterande sårbarhetsfaktorerna (exklusive barn och unga vuxna).

Patienternas åldersfördelning och antalet vårddygn på Stockholms Sjukhem uppdelat på sårbarhetsgrupp presenteras i tabell 3.

Tabell 3. Patienternas födelseår samt antal vårddygn fördelat på sårbarhetsgrupp i intervjustudien.

Avlidne patientens födelseår	Grupp 1 (ej risk)	Grupp 2 (<30 år)	Grupp 3 (annan risk)
1910 – 19	x		x
1920 – 29	xx		x
1930 – 39	xxx		xx
1940 – 49	x	xxxx	xxxx
1950 – 59	x	xxxx	
1960 – 69			x
Medelålder	77	57	67

Antal vårddygn på SSH	Grupp 1 (ej risk)	Grupp 2 (<30 år)	Grupp 3 (annan risk)
1 – 4	x		xxx
5 – 7	xx	x	xx
8 – 11		xxxx	xx
12 – 14	xxx	x	x
15 – 18			
19 – 21		x	
22 – 25			
26 – 28			
29 – 32	x		x
33 – 35			
36 <	x	x	
Vårdtid median	12 dygn	9 dygn	6 dygn

Kommentar: Den relativt höga åldern hos patienterna i Grupp 2 (riskfaktor barn och unga vuxna) 57 år, innebär troligen att barnen i huvudsak utgjorts av unga vuxna snarare än beroende, yngre barn. I Grupp 3 (övriga riskfaktorer) var andelen patienter med kort vårdtid dominerande. Den korta vårdtiden kan indikera ett hastigt förlopp och

minskad grad av insikt, men behöver inte göra det. Av de fem patienter som vårdats kortade tid än en vecka var 3 i 60-års åldern och en patient var 40 år.

Datansamling gjordes med halvstrukturerade intervjuer med öppna frågor med fokus på erhållet stöd och sorgeupplevelser.

Tjugofem av 31 närstående intervjuades och alla berättade om något eller några av de inslag av stöd som ingår i grundrutinen (Tabell 4). Närståendesamtal hade uteblivit i fem fall; två i grupp 1 och tre i grupp 3. En förklaring till det skulle kunna vara att patientens vårdtid varit mycket kort. I två intervjuer gick det inte för intervjuaren att avgöra om sådant ägt rum. Information inför dödsögonblicket kunde urskiljas i tolv intervjuer medan information direkt efter dödsfallet beskrevs av tio närstående varav hälften ingick i grupp 3. Vykort hade mottagits av elva närstående och tretton hade blivit uppringda en tid efter dödsfallet. En person i grupp 3 hade inte erhållit någon uppföljande kontakt trots löfte därom.

Tabell 4. Mottaget stöd enligt intervjuerna fördelat på urvalsgrupp

	Grupp 1 (ej risk) (n=8)	Grupp 2 (<30 år) (n=8)	Grupp 3 (annan risk) (n=9)	Samtliga Antal (%)
Närståendesamtal	5	7	6	18 (72)
Information före dödsfallet	3	4	5	12 (48)
Information efter dödsfallet	2	3	5	10 (40)
Telefonsamtal efter dödsfallet	2	5	4	11 (44)
Vykort efter dödsfallet	6	3	4	13 (52)
Kontakt med Stockholms Sjukhems kurator, enskilt eller i grupp, efter dödsfallet	0	5	2	7 (41 ^x)
Kontakt med kurator eller motsvarande, utanför Stockholms Sjukhem	2	2	3	

^x procent av närstående i urvalsgrupp 2 och 3 (n=17).

Det var från intervjuerna inte möjligt att avgöra om de möten och samtal som ägt rum under vårdtiden på Stockholms Sjukhem kunde hänföra sig till grundrutinen eller till det särskilda stödet. Redovisningen begränsas därför till stöd av intern kurator efter dödsfallet. Ingen i intervjugrupp 1 beskrev att de fått stöd av kurator från Stockholms Sjukhem, medan totalt sju närstående ur de andra grupperna beskrev att de haft sådana uppföljande kontakter. Av de stödformer som förekommit för närstående i intervjugrupp 2 ingick i fyra fall erbjudande om att delta i gruppen för unga vuxna (två hade deltagit)

och en närstående i grupp två hade haft individuell samtalskontakt med kurator. De två i intervjugrupp 3 hade båda haft samtal med kurator.

Några närstående hade använt sig av externa stödkontakter; två i intervjugrupp 1 hade sedan tidigare kontakt med annan sjukhuskurator respektive Narcotics Anonymous. I intervjugrupp 2 hade två personer sedan tidigare kontakt med kurator respektive privat psykoterapeut. I intervjugrupp 3 hade tre närstående under sorgeperioden tagit kontakt med professionella utanför Stockholms Sjukhem för stöd; en med vårdcentralens kurator, en med psykolog på arbetet och en med husläkare.

Uppföljning av andelen genomförda sårbarhetsbedömningar år 2007 (V)

Efter att regelbundet ha närvarat vid avdelningarnas teamrönder och aktivt deltagit som diskussionspartner vid sårbarhetsbedömningarna under en intrimningsperiod, kom projektledaren att inta en mer passiv roll det sista året. Andelen på avdelningarna avlidna patienter för vilka det genomförts en sårbarhetsbedömning, under eller efter dödsfallet, monitorerades för varje månad år 2007. Resultaten återrapporterades på anslagstavla kvartalsvis till respektive avdelning. Tabell 5 visar antal och andel sårbarhetsbedömda familjer per avlidna patienter uppdelat på kalendermånad.

Tabell 5. Antal genomförda sårbarhetsbedömningar per månad år 2007

Månad	Avdelning 3		Avdelning 4	
	Sårbarhetsbedömning/a vlidna patienter	%	Sårbarhetsbedömning/a vlidna patienter	%
Jan	21/23	91	27/28	96
Feb	25/26	96	12/15	80
Mars	16/17	94	25/29	86
April	23/25	92	27/31	87
Maj	18/18	100	20/22	91
Juni	16/20	80	20/21	95
Juli	11/15	73	8/8	100
Aug	17/19	89	11/15	73
Sept	18/18	100	15/16	94
Okt	20/20	100	16/19	84
Nov	20/25	80	29/30	97
Dec	21/23	91	22/25	88
Total	226/249	90,5	232/259	89,5

Kommentar: Andelen genomförda bedömningar av förekomst av sårbarhet når sina lägsta proportioner under sommarmånaderna. Detta kan möjligen förklaras av den ordinarie personalens ledigheter och att bemanningen delvis utgörs av vikarier. Avdelning 3 håller sig över 85 % 9 av årets 12 månader. Motsvarande siffra för avd 4 var 7 månader. Andelen genomförda bedömningar tycks inte vara lägre under månader med många dödsfall.

AVSLUTANDE REFLEKTIONER

Har vi nått upp till projektets övergripande mål: att införa ett systematiskt arbetssätt med fokus på närstående?

I stort sett samtliga närstående har erbjudits ta del av vårdmodellens grundrutiner (inskrivningssamtal, patient-närståendesamtal, information inför dödsfallet, information direkt efter dödsfallet och telefonkontakt eller vykort fyra veckor efter dödsfallet). Sårbarhetsbedömningar har gjorts för nästan alla avlidna patienters närstående år 2007.

Det visade sig inte vara helt enkelt att följa upp i vilken mån sårbara närstående alltid erbjudits särskilt stöd i enlighet med vårdmodellen. Främst beror det på att flera av sårbarhetsfaktorerna hanteras inom ramen för den specialiserade, teambaserade palliativa vården. Konkret innebär det att exempelvis ”upplevelse av otillräcklig symtomlindring” inte primärt hanteras, eller dokumenteras, som en närståendefråga. Samtliga barnfamiljer erbjuds kontakt med kurator. Samtliga unga vuxna i åldern 18 – 30 år får en skriftlig inbjudan till ”unga vuxna-gruppen” terminen efter dödsfallet, varav ungefär en tredjedel tackar ja.

För de närstående hos vilka flera sårbarhetsfaktorer identifieras kan vi konstatera att de i hög grad hanteras i enlighet med vårdmodellen.

Har vi uppnått projektets delmål, att höja närståendekompetensen?

Vid projektets start satsade vi på utbildning och diskussioner som under projekttiden följdes upp med repetitionsutbildningar av i första hand ny personal. Projektledarens närvaro vid teamrönder under projektets första år och övriga projektgruppsmedlemmars närvaro i den kliniska vardagen, har inneburit att det funnits en kontinuerlig dialog och god tillgång till information. Det faktum att i stort sett samtliga närstående erbjudits grundrutinerna tyder på att personalen haft kunskap om vårdmodellens bakgrund, syfte och innehåll. Utöver detta har vi inte haft ambitionen att på detaljnivå följa kunskapsnivån hos personalen.

Hur har projektet tagits emot av personalgruppen?

Det är viktigt att framhålla att det fanns goda förutsättningar för projektet i och med att det till stor del var resultatet av en vilja hos personalen att vidareutveckla sitt närståendearbete. Personalomsättningen har under de tre åren som projektet pågått varit mycket låg. Det fanns inom kliniken sedan länge etablerade rutiner och förutsättningar för att ge närstående stöd. Målet var att strukturera och harmonisera dessa rutiner, att införa ett bedömningsinstrument och utifrån detta rikta särskilt stöd till närstående med

högre grad av risk för långvarig sorgerelaterad ohälsa. Trots att det kan vara svårt att byta, eller finjustera, inarbetade rutiner bedömer vi att övergången till vårdmodellens rutiner överlag varit framgångsrik.

Den kritik som fanns mot projektet berodde till övervägande del på oklarheter som kunde redas ut innan projektet drogs igång i full skala. Ett exempel på en principiellt viktig fråga var om patienten ska vara med på närståendesamtalet eller inte. En annan fråga som kom att diskuteras mycket var efterlevandekontakternas timing, form och innehåll. Enligt det ursprungliga förslaget skulle samtliga efterlevande, som inte bedömts ha ökad sårbarhet, ringas upp cirka två veckor efter dödsfallet. Vid detta telefonsamtal skulle sjuksköterskan fråga hur närstående mår och hanterade sin situation. Flera ur personalen på slutenvårdsavdelningarna ifrågasatte denna rutin. Man uttryckte olust inför att ringa då man eventuellt riskerade att störa närstående med smärtsam påminnelse i olämpliga situationer, man var osäker på hur samtalet skulle gå till och hur man skulle avgöra när det fanns behov av efterlevandesamtal och man undrade om det inte var alldeles för tidigt att ringa efter två veckor. I denna grupp föredrogs överlag efterlevandekontakt i form av en vykortshälsning. Personalen på ASIH å andra sidan tycktes vara mer bekväm med att ta kontakt per telefon än vad avdelningspersonalen var. I hemsjukvården var telefonen ett redan etablerat arbetsredskap och de närstående vana vid telefonkontakt med sjukvården. Från projektledningens håll försökte vi uppmuntra till efterlevandekontakt per telefon eftersom det ger möjlighet att svara på eventuella frågor som närstående kan ha samt att fånga upp närstående med svårigheter. I praktiken blev vykortshälsningar den vanligaste efterlevandekontakten.

På Stockholms Sjukhems palliativa enhet är vårdtiderna korta och ett mycket stort antal patienter avlider varje år. Uppföljning av närstående efter dödsfall har anpassats efter våra förutsättningar och resurser.

Slutligen: det fanns en farhåga om att projektet skulle medföra en ökad arbetsbelastning. Med tidens gång fick vi i projektgruppen indikationer på att det kanske förhöll sig precis tvärtom. En tänkbar förklaring till det kan vara att vårdmodellen tydliggör arbetets yttre ramar och därigenom minskar känslan av att man har ett i tid och till innehåll oändligt åtagande gentemot de närstående.

Hur bedöma vad som är ett ”överrumplande, oförutsägbart, snabbt förlopp”?

Checklistan ger underlag för en strukturerad bedömning och dokumentation av riskfaktorer. För att göra instrumentet kliniskt användbart har vi, liksom man gjort exempelvis på St Christophers och på flera håll i Storbritannien, valt att låta teamet göra bedömningarna i stället för de att de närstående och patienterna gör det själva.

Allteftersom projektet fortgick visade det sig att om det var enkelt att göra bedömningen att det finns barn eller unga vuxna bland de närstående, så var det desto mer komplicerat att bedöma när ett dödsfall skulle anses ha inträffat överrumplande snabbt. Vid teamronderna kunde motiveringen utgöras av argumenten *”han hade ju bara varit sjuk i*

tre månader” eller att närstående efter dödsfallet hade sagt *”det gick ju så fort”*. Gemensam nämnare var här ofta tidsaspekten. Svårigheten ur denna synvinkel bestod i att ingen kunde svara på om det skulle bedömas i termer av tid sedan diagnosbesked, tid sedan besked om obotlighet eller exempelvis vårdtid som inneliggande på Stockholms Sjukhem.

Sårbarhetsfaktorn som handlar om snabba förlopp och dödsfall har sin vetenskapliga grund i forskningsresultat som funnit samband mellan plötsliga, oväntade dödsfall och psykisk ohälsa på lång sikt. Studier tyder på att cancerdödsfall kan uppfattas som oväntade även om de föregåtts av en lång tids sjukdom. Även cancerdödsfall kan inträffa plötsligt och oväntat snarare än efter gradvis försämring då de närstående kunnat samlas och vaka hos den döende. Det är viktigt att uppmärksamma att det finns en koppling mellan riskfaktorerna *”det överrumplande oförutsägbara snabba förloppet”* och *”omedvetenhet, avsaknad av insikt”*. Vid cancersjukdom behöver sjukvårdens personal kommunicera två kvalitativt skilda besked till patient och närstående. Det gäller å ena sidan beskedet att sjukdomen är obotlig och å andra sidan att det *”nu snart är dags, att det är fråga om timmar eller dagar men inte veckor”*. Dessa besked, eller brytpunkter, kan sammanfalla till en och samma dag likväl som de kan skiljas av år och årtionden. Det faktum att närstående mottagit det första beskedet gör inte det andra mindre viktigt att framföra. Om sjukvården inte själv kunnat förutsäga dödsfallet kan en förklaring och normalisering av detta faktum vara mycket värdefullt för de närstående.

Varför och hur det överrumplande, oförutsägbart snabba förloppet kan orsaka psykisk ohälsa är inte helt klarlagt. Beror traumat på chocken? På att närstående inte hunnit ta farväl? På skuld känslor för att inte ha förmått ta till sig beskedet? Eller har traumat att göra med en förlust av tilltro till sjukvården - att så avgörande händelser som dödsfall kan vara mer eller mindre oförutsedda även av de professionella? För att ytterligare komplicera saken tycks det inte finnas något undantagslöst positivt samband mellan snabba förlopp och sorgelaterad ohälsa. Den kliniska erfarenheten är att ett snabbt förlopp kan tolkas precis tvärtom och upplevas vara av godo, exempelvis för att patienten slapp lida mer.

Syftet med vårdmodellens sårbarhetsbedömning är att välja ut och erbjuda extra stödinsatser till dem som löper ökad risk för psykisk ohälsa. Till syvende och sist är det bara de närstående själva som kan svara på a) om de upplevde förloppet vara överrumplande oförutsägbart snabbt och b) om detta har en negativ betydelse. Kanske frågan inte kan besvaras av närstående i samband med dödsfallet, innan de lämnar sjukhuset? I så fall behöver vi med hjälp av checklistan göra ett urval av de närstående som bör få frågan! En tänkbar bedömningsprincip skulle kunna vara om LCP initierats eller inte, dvs om patienten identifierats som döende. Detta bör medföra god information till närstående och stöd inför dödsfallet. De dödsfall vid vilka LCP inte inletts kan förmodas ha varit överrumplande även för vårdteamet, vilket i sig minskar sannolikheten att närstående ska ha kunnat vara förberedda. Det behövs fördjupad kunskap om vad som kännetecknar de dödsfall som upplevs som överrumplande snabba på ett negativt sätt.

Vad hade vi kunna göra bättre och vad händer nu?

Projektgruppen borde mer aktivt ha bjudit in läkarna att vara mer delaktiga i projektet redan från början, eftersom det är de som leder både närståendesamtal och teamrund. De är viktiga förebilder när ett delvis redan existerande arbetssätt ska förankras och finjusteras.

Vi lyckades etablera en rutin som innebar sårbarhetsbedömning med checklista på första teamronden efter dödsfallet. Det var svårare att få till stånd en systematisk dokumentation av sårbarhetsbedömning under vårdtiden, dvs att fylla i checklistan och dokumentera insatser gjorda före dödsfallet. Efter att projektet avslutats har Stockholms Sjukhem infört ett processorienterat arbetssätt där närståendearbetet inkluderats. Det kommer innebära ett stöd för det systematiska arbetssättet med närstående och därmed den dokumentation under vårdtiden som vi efterlyst.

Som tidigare nämnts har LCP, en vårdplan för döende, införts på SSH under projektiden. Det arbetet har också inneburit ett stöd för det systematiska sättet att stötta närstående i och med förtydligad information om att patienten är döende samt kontinuerlig bedömning av närståendes grad av insikt och behov av stöd. Även registreringen efter dödsfallet i svenska palliativregistret innebär att man för varje enskild patient och närstående registrerar symtomlindring, insikt och erbjudande om stöd efter dödsfallet.

Den checklista över sårbarhetsfaktorer som vi tagit fram för projektet kommer att vara föremål för fortsatt utveckling med avseende på validitet, interbedömarreliabilitet samt i vilken mån frågorna bör besvaras av de närstående.

Avslutningsvis vill rikta vårt tack till Cancerfonden som möjliggjort detta vårdutvecklingsprojekt. Det har varit en inspirerande utmaning att skapa och införa en strukturerad, evidensbaserad vårdmodell för närstående till patienter i palliativ vård på Stockholms Sjukhem. Det är vår förhoppning att vårdmodellen ska spridas och anpassas till andra verksamheter som vårdar patienter i livets slutskede.

*”Det (närståendeprojektet) har hjälpt till att se närstående som egna personer!
Man har skiftat fokus från patienten till att verkligen se hela familjen. Det har stärkt det palliativa helhetsarbetet.”*

(sjuksköterska avdelning 3)

Referenser

1. Cameron J, Parkes CM. Terminal care: evaluation of effects on surviving family of care before and after bereavement. *Postgrad Med J*. 1983 Feb;59(688):73-8.
2. Christ GH, Siegel K, Christ AE. Adolescent grief: "It never really hit me...until it actually happened". *JAMA*. 2002;288:1269-78.
3. Cleiren M, Diekstra R, Kerkhof A, van der Wal J. Mode of death and kinship in bereavement: focusing on "who" rather than "how". *Crisis*. 1994;15:22-36.
4. Dyregrov A. *Barn i sorg*. Lund: Studentlitteratur 1990.
5. Gyllenswärd G. *Stöd för barn i sorg. Rädda barnen förlag* 1997.
6. Hebert RS, Prigerson HG, Schultz R, Arnold RM. Preparing caregivers for the death of a loved one: a theoretical framework and suggestions for future research. *J Pall Med*. 2006;9(5):1164-71.
7. Higginson IJ, Costantini M. Communication in end-of-life cancer care: a comparison of team assessments in three European countries. *J Clin Oncol*. 2002 Sep 1;20(17):3674-82.
8. Holmes TH, Rahe RH. The social readjustment rating scale. *J Psychosom Res* 1967;11:213-18.
9. House JS, Landis KR, Umberson D. Social relationships and health. *Science*. 1988 Jul 29;241(4865):540-5.
10. Häggmark C, Bachner M, Theorell T. A follow-up of psychological state in relatives of cancer patients one year after the patient's death. Effects of an activation programme. *Acta Oncol*. 1991;30(6):677-84.
11. Kissane DW, McKenzie M, McKenzie DP, Forbes A, O'Neill I, Bloch S. Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial. *Palliat Med*. 2003 Sep;17(6):527-37.
12. Kissane DW. Bereavement. In: *Oxford Textbook of palliative medicine*, 3 edition. Eds. Doyle D, Hanks GW, Cherny N, Calman K. Oxford University Press. 2004.
13. Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Henter JI, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med*. 2004;351:1175-86.
14. Langford CP, Bowsher J, Maloney JP, Lillis PP. Social support: a conceptual analysis. *J Adv Nurs*. 1997 Jan;25(1):95-100.
15. Lichtenstein P, Gatz M, Berg S. A twin study of mortality after spousal bereavement. *Psychol Med* 1998;28:635-643.
16. Lundberg T. *Närståendes erfarenheter av stöd – En uppföljning inom palliativ vård*. Magisteruppsats i klinisk medicinsk vetenskap. Institutionen för beurobiologi, vårdvetenskap och samhälle. Karolinska Institutet Vårterminen 2008.
17. Nilsson ME, Maciejewski PK, Zhang B, Wright AA, Trice ED, Muriel AC, Friedlander RJ, Fasciano KM, Block SD, Prigerson HG. Mental health, treatment preferences, advance care planning, location, and quality of death in advanced cancer patients with dependent children. *Cancer*. 2009 Jan 15;115(2):399-409.

18. Ottosson JO. Psykatri. Femte upplagan. Stockholm, Liber. 2000.
19. Parkes CM. Bereavement. In: Oxford Textbook of palliative medicine. Eds. Doyle D, Hanks GW, MacDonald N. Oxford University Press. 1993.
20. Parkes CM. Evaluation of a bereavement service. *J Prev Psychiatr* 1981;1:179-188.
21. Parkes CM. Coping with loss: Bereavement in adult life. *BMJ* 1998;316:856-9.
22. Pennebaker, JW, Zech E, Rimé B. Disclosing and sharing emotions: Psychological, Social and Health Consequences. In *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping and Care*. Eds Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H. American Psychological Association 2001.
23. Raveis VH. Bereavement. In: *Handbook of palliative medicine*. Eds Bruera E, Higginson IJ, Ripamonti C, vonGunten C. Oxford University Press, Great Britain. 2006.
24. Reblin M, Uchino BN. Social and emotional support and its implication for health. *Curr Opin Psychiatry* 2008;21:201-5.
25. Sanders CM. Risk factors in bereavement outcome. In *Handbook of Bereavement: Theory, Research and Intervention*. Eds Stoebe MS, Stroebe W, Hansson RO. Cambridge University Press, United Kingdom. 1993.
26. Schut H, Stroebe MS. Interventions to enhance adaptation to bereavement. *J Pall Med* 2005;8(suppl1):s140-7.
27. Schut H, Stroebe MS, van den Bout J, Terheggen M. The efficacy of bereavement interventions: Determining who benefits. In *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping and Care*. Eds Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H. American Psychological Association 2001.
28. Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H. (Eds) *Handbook of bereavement research: consequences, coping and care*. Washington, DC: American Psychological Association 2001.
29. Stroebe W, Schut H. Risk Factors in Bereavement Outcome: a Methodological and Empirical Review. In *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping and Care*. Eds Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H. American Psychological Association 2001.
30. Stroebe MS, Stroebe W. The Mortality of Bereavement: a Review. In *Handbook of Bereavement: Theory, Research and Intervention*. Eds Stoebe MS, Stroebe W, Hansson RO. Cambridge University Press, United Kingdom. 1993.
31. Stylianos SK, Vachon MLS. The role of social support in bereavement. . In *Handbook of Bereavement: Theory, Research and Intervention*. Eds Stoebe MS, Stroebe W, Hansson RO. Cambridge University Press, United Kingdom. 1993.
32. Tomarken A, Holland J, Schachter S, Vanderwerker L, Zuckerman E, Nelson C, Coups E, Ramirez PM, Prigerson H. Factors of complicated grief pre-death in caregivers of cancer patients. *Psychooncology*. 2008 Feb;17(2):105-11.
33. Valdimarsdottir U, Helgason AR, Fürst CJ, Adolfsson J, Steineck G. The unrecognised cost of cancer patients' unrelieved symptoms:a nationwide follow-up of their surviving partners. *Br J Cancer*. 2002;86:1540-5.

34. Valdimarsdóttir U, Helgason AR, Fürst CJ, Adolfsson J, Steineck G. Awareness of husband's impending death from cancer and long-term anxiety in widowhood: a nationwide follow-up. *Palliat Med.* 2004 Jul;18(5):432-43.
35. Valdimarsdóttir U, Helgason AR, Fürst CJ, Adolfsson J, Steineck G. Need for and access to bereavement support after loss of a husband to urologic cancers: a nationwide follow-up of Swedish widows. *Scand J Urol Nephrol.* 2005;39(4):271-6.
36. Valdimarsdóttir U, Kreicbergs U, Hauksdóttir A, Hunt H, Onelöv E, Henter JI, Steineck G. Parents' intellectual and emotional awareness of their child's impending death to cancer: a population-based long-term follow-up study. *Lancet Oncol.* 2007 Aug;8(8):706-14.
37. WHO Definition of Palliative Care <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Svensk översättning: Kenne-Sarenmalm E, Fürst CJ, Strang P, Ternstedt BM.
38. Worden JW. *Children and Grief: When a Parent Dies.* Guilford Press, New York. 1996.
39. Worden JW, Silverman PS. Parental Death and the Adjustment of School-Age Children. *Omega.* 1996;33:91-102.



Inbjudan till Närståendesamtal

I början av vårdtiden bjuder vi in till ett Närståendesamtal. Samtalet är i första hand ett erbjudande till närstående med möjlighet att samtala med sjuksköterska och läkare. Enligt vår erfarenhet finns dock ofta behov av och önskemål om samtal både med och utan patienten närvarande.

Samtalen ger oss möjlighet att höra vilka behov och förväntningar som finns och på så vis skapa ett gemensamt utgångsläge för planering av vårdtiden. Det är bra om så många som möjligt av de närmaste är med under samtalet. Vid behov kan fler från vårdteamet vara med. Samtalet beräknas ta cirka 45 minuter.

Ämnen som kan tas upp under samtalet:

- Funderingar kring sjukdomen, behandling och symtomlindring
- Livskvalitet och välbefinnande
- Socialt nätverk
- Era behov och önskemål

Tänk gärna efter om Du har några särskilda frågor Du skulle vilja ta upp!

Välkommen!

Närstående till patient:

	Efter närstående- samtal	reserv- kolumn	Efter dödsfall	Kommentar
1. Barn eller unga vuxna (< 30 år)	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ålder: _____	
2. Påtagliga konflikter eller kommunikationsproblem	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3. Otillräckligt socialt nätverk	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4. Upplevelse av otillräcklig symtomlindring	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5. Omedvetenhet (insikt saknas)	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6 a) Överrumplande, oförutsägbart <u>hastigt</u> sjukdomsförlopp	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
b) <u>Utdraget</u> slutskede	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
c) Svårt dödsögonblick	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7. Mycket starka känslor (ångest, vrede, misstänkt depression)	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8. Övrigt som kan ge ökad sårbarhet (separationer, andra trauman, missbruk, ekon svårigheter osv) : _____	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Datum	/	/ /	För info om sårbarhetsfaktorer vgv!
	Sign			

Kontakter efter dödsfall

SSK	Läkare	Kurator	
Telefonsamtal <input type="checkbox"/>	Telefonsamtal <input type="checkbox"/>	Närstående har kontakt m SSH-kurator	<input type="checkbox"/>
Vykort <input type="checkbox"/>	Möte <input type="checkbox"/>	Närstående hör av sig v.b, kontakt erbjuden	<input type="checkbox"/>
Signatur:	Signatur:	Närstående har avböjt erbjuden kontakt	<input type="checkbox"/>
		Närstående har externt stöd (kurator, psykolog)	<input type="checkbox"/>

SÅRBARHET HOS NÄRSTÅENDE

- att förstå och stödja närstående i palliativ vård -

1. Patienten har barn eller syskon som är yngre än 30 år. Kan under särskilda omständigheter inkludera barnbarn (t ex om patienten är den enda vuxna som tagit föräldraansvar för barnet/barnen under deras uppväxt)

Förhållanden som enligt personalens erfarenhet är utöver det vanliga:

2. Det finns påtagliga konflikter och kommunikationsproblem i familjen
3. Närstående observeras eller berättar själva att de inte har någon att dela tankar och känslor med. Alternativt kan dela tankar och känslor med patienten men saknar andra att göra det med. Är, eller löper risk för att bli, mycket ensam
4. Närstående upplever att patienten lider (har smärta, sorg, ångest) men att sjukvården inte försöker avhjälpa det
5. Närstående är påfallande omedveten (är förnekande eller har orealistiska förväntningar) om sjukdomens allvar och prognos (saknar insikt, lack of awareness, lack of preparedness)
6. a) Sjukdomsförloppet eller slutskedet har varit överrumplande, oförutsägbart hastigt, dödsfallet har inträffat mycket tidigare än förutsett. Närstående har därmed haft svårt att hinna med känslomässigt och/eller inte haft möjlighet att ta farväl

b) .. alternativt har slutskedet varit mycket utdraget (vilket kan leda till utmattning hos närstående samt skuld känslor om det förekommit en längre tids önskan om att det snart ska ta slut)

c) Svårt dödsögonblick med traumatiska inslag (exempelvis blödning, kvävning)
7. Närstående uppvisar tecken på mycket kraftiga krisreaktioner antingen genom att uttrycka mycket starka svåra känslor (vrede, ångest) eller genom avsaknad av känslottringar
8. Annat som kan ge ökad sårbarhet eller medverka till utmattning hos närstående. Kan vara förekomst av annan samtida belastning (t ex så kallade livshändelser): trauman, separationer, annan sjuklighet, missbruk, arbetslöshet, ekonomiska svårigheter.



Till Dig som mist en närstående på Stockholms Sjukhem

Om Du har frågor kring sjukdomen, vården och dödsfallet och önskar ett möte med en läkare eller sjuksköterska för att få Dina frågor besvarade, är Du välkommen att kontakta oss på Stockholms Sjukhem.

- Stockholms Sjukhem, växel Tel XXX XX XX

Du som önskar få stöd eller information om stöd kan kontakta

- Kurator avd 3 Tel XXX XX XX
- Kurator avd 4 Tel XXX XX XX
- KuratorASIH Tel XXX XX XX
- Sjukhuspräst Tel XXX XX XX

Vi kan vid behov förmedla kontakter även utanför Stockholm Sjukhem.

Efterlevandegrupp för unga vuxna

Palliativa enheten vid Stockholms Sjukhem erbjuder efterlevande mellan 18 och 30 år att delta i samtalsgrupp. Gruppen träffas tio gånger i en lokal nära sjukhemmet. Varje möte pågår ungefär två timmar under sen eftermiddag. Gruppen leds av kurator och undersköterska. En särskild inbjudan skickas ut.

Du kan själv ta kontakt med följande organisationer, som i varierande utsträckning erbjuder stöd till efterlevande

- Riksförbundet för änkor och änkemän. Tel 08 – 791 90 70 www.enkorna.nu
- VIMIL - Vi som mist någon mitt i livet www.vimil.se
- Cancerfonden Samtalsvän www.cancerfonden.se

- Församlingar erbjuder ofta efterlevandestöd, enskilt eller i grupp. Vissa församlingar har även stödgrupper för barn och ungdomar som mist någon närstående.

För anonymt samtal med en utomstående person, ring

- Barnens hjälptelefon (BRIS) 0200 – 230 230
- Cancerfondens informations- och stödlinje 020 – 222 111
- Jourhavande kompis (Röda korset) 0200 – 222 444
- Nationella hjälplinjen 020 – 22 00 60
- Jourhavande Präst 112





Hej!

Det här brevet får du av en alldeles speciell orsak. Under det senaste året har en person som betytt mycket för dig dött, antingen hemma eller här på Stockholms Sjukhem.

Att drabbas av ett dödsfall så tidigt i livet betyder att du fått erfarenheter som många av dina jämnåriga saknar.

Vi kommer att starta en samtalsgrupp här på Stockholms sjukhem just för de som är mellan 18 och 30 år. Kan det vara något för dig? Varje grupp är unik eftersom gruppdeltagarna är med och formar innehållet. Som ram för samtalen tar vi de frågor och känslor som kommer upp. Ofta låter vi musik och filmer hjälpa till att beskriva det som ord inte kan beskriva.

Vi planerar att träffas på Stockholms Sjukhem, Mariebergsgatan 22 på vinden där vi har en trevlig lokal. Vi träffas cirka 10 tisdagar mellan klockan 17.00 och 19.00. Det kostar inget. Vi bjuder på the, kaffe och smörgås. Första gången träffas vi i receptionen och går sedan tillsammans upp till lokalen!

Låt oss veta om du skulle vilja komma när vi startar nästa grupp! Vi behöver ditt svar **senast xx xxx**. Om du tycker att det känns svårt att komma ensam får du gärna ta med en kompisgäst!

Hör av dig till

Solveig Hultkvist:

tel: xxx xxxx

Välkommen önskar

Rosanna Alex, undersköterska

Solveig Hultkvist, kurator



Tryckt material framtaget för närståendeprojektet. Vykort, avskedsmapp (folder med invik för att hålla broschyrer och informationsblad samlat).

Foto: Ewa Damm, Stockholms Sjukhem.

Vulnerable Families and Individual Risk Factors in a Swedish Palliative Care Setting

Tove Bylund Grenklo^(2,3,4,5) Unnur Valdimarsdóttir^(1,2,3,4,5) Carl Johan Fürst^(4,5)

Introduction. Most people will manage to adjust to the loss of a loved one. A minority, however, run the risk for bereavement related long term health consequences [1]. Support for family members of patients in end of life care is most effective if directed to this group [2,3,4]. To enable selection of this vulnerable group there is a need for a screening tool. A check-list for risk assessment by staff was thus A) developed and B) tested in consecutive families at our palliative care service.

Material and methods. A) Factors indicating increased risk or vulnerability for grief complications were identified through interviews with staff and review of the literature. B) Our aim was to screen consecutive families after a staff-family meeting shortly after arrival, as well as after the death of the patient. This was done between November 2005 - September 2006. Stockholms Sjukhem Palliative Care Unit is a 40 bed and 25 home care places service. During 2006, more than 95% of deaths occurred on the wards and the median stay was 10 days (1-180 days).

Results. A) The checklist includes 9 items of risk or vulnerability. They relate to family and social network functioning, disease progression characteristics, professional care and information, or concurrent stressful life events (SLE).

Specific Risk or Vulnerability Factors in Family Members

- Children or siblings younger than 30 years of age
- Conflicts or communication difficulties within the family
- Social or emotional isolation
- Perception of patient suffering (eg pain, anxiety)
- Lack of awareness of impending death
- Participation in care
- Extremes in disease progression (fast/ prolonged) or a difficult moment of death
- Strong crisis reaction
- Concurrent stressful life events (SLE)

B) 301 of 325 families were assessed, most often after the death of the patient. In 48% of assessed families no risk factor was found. In 50% (n=151) of families at least one family member was identified to have at least one risk or vulnerability factor (Fig. 1). The most prevalent risk factors were that there were children or siblings younger than 30 years of age in the family, (19 %) and a very fast disease progression or lack of awareness of impending death (21%).

Discussion. Staff assessment (proxy rating) enables routine screening for risk or vulnerability in a dying patients' family members which provides a basis for direction of supportive interventions. However, the validity of staff assessment can be questioned. Some factors are obvious and uncontroversial for the staff to assess, such as presence of young individuals in the family. Other factors are more difficult both to define and assess, e.g. a very fast disease progression and lack of awareness of impending death.

Figure 1. Proportion of Risk Factors Among Assessed Families of Diseased Patients (n=301)

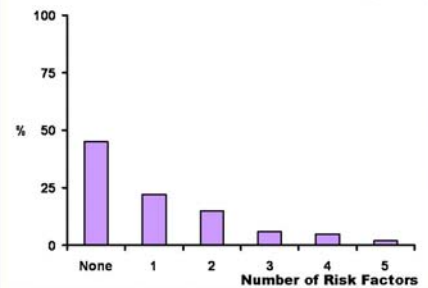


Table 1. Prevalence of Individual Risk Factors Among Family Members of Diseased Patients

Type of risk factor	Prevalence (%) n=325
Lack of awareness and/or fast disease progress	21,5
Concurrent SLE*	20,6
Children or siblings (<30)	19
Conflicts or communication difficulties	10
Strong crisis reaction	8,3
Social/emotional isolation	7,4
Patient suffering	2,4
Participation in care	-

* Most often concurrent serious disease, e.g. cancer and psychiatric diseases, and suspected alcohol abuse, among family members.

A qualitative interview study of family members, half a year after the loss, is ongoing. The results will inform us about the agreement between staff assessments and next of kins perceptions and experiences.

Conclusion. In 50% of families of patients in late palliative phase, one or more family members were assessed to be at risk for long-term morbidity. Young families, fast disease progress and lack of awareness of impending death seem to be prevalent problems as rated by staff. We offer tailored support for these families.

References.

1. Stroebe W, Schut H. Risk factors in bereavement outcome: a methodological and empirical review. In Handbook of Bereavement Research: Consequences, coping and care. Eds Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H. 2001. APA, Washington DC.
2. Kissane DW, McKenzie M, Bloch S, Moskowitz C, McKenzie DP, O'Neill I. Family focused grief therapy: a randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. *Am J Psychiatry*. 2006;163(7):1208-18.
3. Schut H, Stroebe MS. Interventions to Enhance Adaptation to Bereavement. *J Pall Med*. 2005;9(suppl 1):S140-7.
4. Valdimarsdottir U, Helgason AR, Fürst CJ, Adolfsen J, Steinack G. Awareness of husband's impending death from cancer and long-term anxiety in widowhood: a nationwide follow-up. *Palliat Med*. 2004;18(5):432-43.

NÄRSTÅENDE – en resurs i livets slutskede

På Stockholm sjukhem utvecklar en projektgrupp en modell för stöd till närstående till döende patienter. I modellen ingår närståendesamtal och bedömning av stödbehov. Docent Carl Johan Fürst och fil dr Unnur Valdimarsdóttir presenterar här arbetet, som har som mål att införa den senaste kunskapen från internationell och egen forskning.

Utgångspunkten för arbetet med närstående inom den palliativa vården vid Stockholms Sjukhem är att vi ser sorgen som en naturlig reaktion vid förlust. Man vet också att endast en minoritet av alla efterlevande får komplicerade sorgereaktioner. Utmaningen är att kunna förutsäga vilka av alla anhöriga och närstående som kommer att få det svårt och hamna i långdragna, fördröjda sorgeförlopp med fysiska symtom, depression, ångest, sömnsvårigheter och andra reaktioner.

Det finns vetenskapliga belägg för att intervention och professionellt stöd är nyttigt bara för dem som behöver det. Det finns till och med farhågor om att välmenande stödinsatser som inte efterfrågats kan minska den sörjandes självkänsla och självtillit. Det gäller därför att balansera insatserna till närstående så att de som har ett maximalt behov av stöd också får optimala stödinsatser medan de som har ett litet behov inte heller får så många insatser.

I praktiken kan det ofta vara tvärt om. Anhöriga med ett relativt litet behov av stöd kan ges stora insatser, kanske för att de är lätta att ha att göra med eller att för de ställer krav på organisationen, medan närstående med större stödbehov kan få betydligt mindre. Kanske för att de kan verka avvisande, inte vågar fråga eller inte inser sin utsatthet (se figur 1).

EN MODELL FÖR STÖD

På Stockholms sjukhem pågår ett vårdutvecklingsprojekt för att arbeta fram en modell för stödet till närstående. Arbetet har som mål att införa den kunskap

som kommit fram genom forskning både internationellt och inom den egna gruppen i den kliniska vardagen. I modellen ingår strukturerade möten med närstående (närståendesamtal) och bedömningen av särskilda behov, inklusive erbjudande av riktade stödinsatser till dem som är i störst behov av det.

Det sker både under vårdtiden och efter dödsfallet. Under hela vårdtiden arbetar vi medvetet med både muntlig och skriftlig information. Efter dödsfallet görs alltid en mer eller mindre omfattande uppföljning. Vår målsättning är att arbeta fram en integrerad standardvårdplan för närståendestödet, det vill säga att integrera riktlinjer och checklistor i journalen och därigenom skapa en individualiserad vårdplan, som bygger på den kunskap som finns tillgänglig. Vi kommer att fortsätta att sprida våra erfarenheter och kunskaper (se figur 2).

Familjen är en självklar del av den palliativa vården. Inom den engelska hospice-rörelsen betraktar man den svårt sjuka patienten och familjen som "the unit of care" och familjemedlemmarna brukar benämnas "primary care givers".

I Sverige finns kanske en risk att vi glömmer bort familjemedlemmarnas vårdande roll även om vi vet att den är viktig och många gånger oundgänglig och nödvändig. Nutida familjer är ofta fragmenterade vilket gör att begreppet familj många gånger inte är adekvat. Vi använder därför i allmänhet beteckningen närstående för de personer som finns i patientens närmaste omgivning – där ingår oftast familjen men också andra nära, exempelvis vänner.

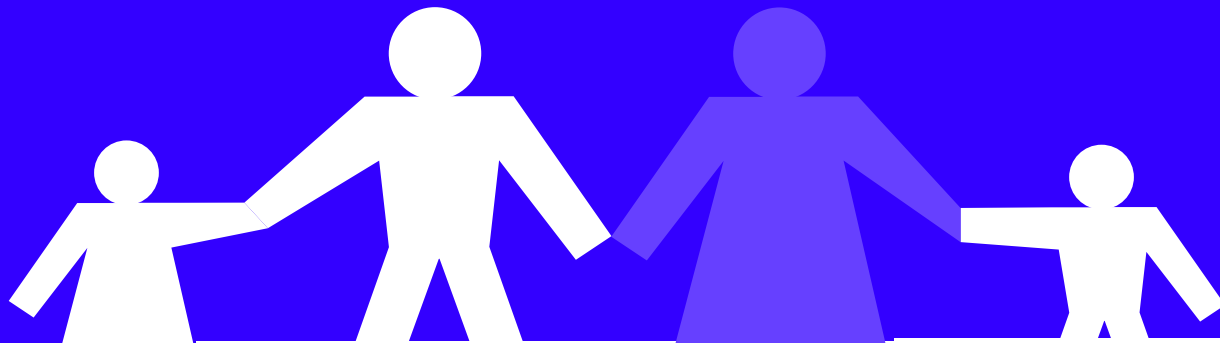
Stödet till närstående finns formulerat i WHO:s definitioner av palliativ vård både från 1990 och 2002. Man beskriver att palliativ vård skall ha ett stödsystem för att hjälpa närstående att orka med situationen under patientens sjukdom och under sorgearbetet. När det gäller vårt eget arbete på Stockholms sjukhem finns stödet till de närstående reglerat i avtalen med Stockholms läns landsting: "...anhöriga/närståendestöd innefattande uppföljande stöd efter dödsfallet skall erbjudas".

Den engelska palliativa vården, hospicevården, bygger till stora delar på volontärinsatser för att samla in pengar,

STÖD OCH INSATSER TILL NÄRSTÅENDE

BEHOV/INSATSER	Minimala närståendensatser	Maximala närståendensatser
Minimalt behov av stöd	Rätt	Inte nödvändigt
Maximalt behov av stöd	Inte adekvat	Rätt

Figur 1. Stöd och insatser ska riktas till de närstående som bäst behöver det.



"Utmaningen är att kunna förutsäga vilka av alla anhöriga och närstående som kommer att få det svårt och hamna i långdragna, fördröjda sorgelöpp."

FLÖDESSCHEMA ÖVER INSATSER TILL NÄRSTÄENDE



Figur 2. Vi ser stödet till de närstående som en process. Vissa insatser kommer inte i absolut tidsföljd och kan behöva upprepas. Ibland behövs de under hela processen.

men också volontärinsatser i själva arbetet med patienter och närstående. Det är mycket vanligt att ett hospice i England har en organisation med en professionell samordnare och stor grupp volontärer för att stödja närstående. Det vanliga är att närstående först efter själva dödsfallet er-

bjuds stöd från en så kallad "bereavement service", en slags sorgemottagning.

I Sverige har vi inte samma tradition med volontärer eller med stora organisationer för att stödja närstående efter dödsfallet. Inom den svenska palliativa

vården är stödet till närstående mer integrerat i vården och majoriteten av närstående erbjuds en avslutande kontakt med vårdenheten via ett telefonsamtal eller ett kort som skickas ut en viss tid efter dödsfallet.

NÄRSTÅENDESAMTAL VÄLKOMMET

Grundläggande i vårt arbete med närstående är att alla bjuds in till ett särskilt samtal med eller utan närvaro av patienten, ett så kallat närståendesamtal. Om patienten skall vara närvarande avgörs från fall till fall efter samråd med patienten och familjen. Det finns ibland en konflikt mellan anhörigas behov av ett enskilt samtal och synen på patienten och familjen som en helhet där alla skall få ta del av det som sägs.

Närståendesamtalet är ofta väldigt välkommet och många anhöriga beskriver att det är första gången någon i sjukvården tagit initiativ till en kontakt med familjen. Vi har därför ofta en väldigt bra utgångspunkt för samtalet. Läkare och sjuksköterska är närvarande och vid behov även kurator.

Under samtalet går vi regelmässigt igenom de närståendes (och patientens) syn på sjukdomsförloppet och stämmer av det mot vad vi vet från journalkopior eller annan information. Vi frågar om vilken information som givits om sjukdomen och dess prognos, olika behandlingsinsatser som gjorts eller planeras.

I ett närståendesamtal kommer man oftast in på en diskussion om framtiden: det rör sig om förväntningar, farhågor, prognos och sjukdomsinsikt. Vidare berörs ofta familjens möjligheter till stöd och vem eller vilka i familjen som i sin tur behöver särskilt stöd.

Närståendesamtalet dokumenteras, efter överenskommelse, alltid i journalen av läkare eller sjuksköterska. Vid behov eller under samtalet planeras eventuellt fortsatt stöd och ibland behöver det upprepas (se faktaruta).

SVÅRA KÄNSLOR ÖKAR SÅRBARHET

Resultaten av en studie av änkor cirka två år efter att maken avlidit i urologisk cancer visar att änkans grad av insikt om sjukdomssituationen (att maken var döende) och om hon fick uppleva obehandlad depression eller ångest hos maken eller inte (symtomlindringen) var avgörande för änkans välbefinnande ett par år senare.

Vi studerar för närvarande motsvarande reaktioner i efterförloppet hos änkemän och hos unga vuxna där föräldrarna avlidit. Andra faktorer som leder till ökad risk för långvariga psykiska komplikationer som följd av en förlust

"Det är mycket vanligt att ett hospice i England har en organisation med en professionell samordnare och stor grupp volontärer för att stödja närstående."

är ett otillräckligt socialt nätverk med bristande emotionellt stöd. Konflikter och kommunikationsproblem i familjen och svåra känslor, som ångest, skuld och vrede, ökar också sårbarheten hos närstående (eller är symptom på att personen redan är under stark stress eller hög belastning).

Även anhörigas deltagande i vården kan ha betydelse i efterförloppet. Såväl en känsla av att behöva delta för mycket i vårdandet och få ett för stort ansvar, som att inte få komma till, utan bli åsidosatt av vårdpersonal, ökar problemen i efterförloppet. Sedan tidigare är det också känt att exempelvis missbruk och tidigare svåra trauman eller förluster också utgör riskfaktorer.

Barn och unga vuxna är givetvis också särskilt utsatta och sårbara i den separation och sorg som det innebär att mista en förälder (se faktaruta).

Hur kan vi bedöma om närstående har en ökad sårbarhet och risk för en komplicerad sorgereaktion och sorgelöpp? Finns det en möjlighet att i så fall hitta de som skulle ha särskilt behov av stöd?

Det finns möjlighet att låta de anhöriga själva skatta en del av de nämnda sårbarhetsfaktorerna, exempelvis depression, ångest och andra känslor. Det finns också validerade instrument för att skatta socialt nätverk. Rent vetenskapligt metodologiskt vore det bästa att de när-

Checklista för närstående samtalet

Exempel på frågeställningar som kan belysas.

- Information om verksamheten och avdelningen/hemsjukvården
- Sjukdomsförlopp
- Behandlingar
- Prognos
- Förväntningar
- Önskan om information
- Symtom och symtomlindring
- Kulturella/etiska aspekter
- Brytpunkter

Faktorer som kan ge ökad sårbarhet vid separation och sorg

- Otillräcklig insikt i sjukdomens allvar och prognos
- Otillräckligt socialt/emotionellt nätverk
- Konflikter/kommunikationsproblem
- Svåra känslor (svår ångest, skuld, vrede)
- Patientens olindrade symtom
- Barn under 30 år
- Missbruk

stående själva gjorde en skattning via validerad skattningsinstrument av de nämnda riskfaktorerna.

Vi tror att detta är svårt att genomföra kliniskt eftersom det skulle innebära att varje familjemedlem skulle behöva fylla i ett antal frågeformulär som skulle täcka såväl konfliktsituationer som emotionella aspekter och ett antal frågor om sociala nätverk etc. Det skulle också vara svårt att bedöma sin egen sjukdomsinsikt.

Riskfaktorn barn under 30 års ålder är givetvis väldigt påtaglig. Efter en hel del överväganden har vi kommit fram till att det behövs ett bedömningsinstrument där vårdpersonalen gör bedömningen av det särskilda behovet. Vi håller för närvarande på att arbeta fram ett riskbedömningsinstrument som just nu genomgår validering.

BASUTBUD OCH SÄRSKILT BEHOV

Det basala stödet som alla närstående får är det strukturerade närståendesamtalet, som vid behov upprepas. Det blir naturligt att sjuksköterskor, läkare och kuratorer arbetar vidare med problem och frågeställningar som tydliggörs i samband med samtalet. När döden närmar sig är det viktigt att anhöriga hålls informerade om vad som händer och vad man kan förvänta sig.

Man erbjuds möjlighet att övernatta om vården sker på avdelningen. Det är viktigt att praktiskt handleda närstående, särskilt i hemmet. Vi lämnar ut ett riktat informationsmaterial om döendet, vad som händer med kroppen och vad man kan förvänta sig. Efter döden får de anhöriga alltid broschyrer med information om praktiska saker, om sorg och om vilket stöd som finns. Den närmaste anhöriga kontaktas alltid per telefon eller med ett kort cirka en månad efter dödsfallet. Vi kallar det här för vårt basutbud.

"I Sverige finns kanske en risk att vi glömmer bort familjemedlemmarnas vårdande roll även om vi vet att den är viktig och många gånger oundgänglig och nödvändig."

Närstående med särskilda behov erbjuder vi särskilt stöd. Rör det sig om barn och ungdomar behöver vi stämma av med andra instanser som BUP, skolkuratorer och skolsköterskor så att barnen kan få ett fortsatt adekvat stöd. Den palliativa enheten kan inte tillgodose detta långsiktigt.

Ungdomar och unga vuxna erbjuder vi enskilda kuratorskontakter och samtal i grupp.

Vi för kontinuerligt diskussioner om etiska aspekter kring bedömning och insatser gentemot de närstående. Det finns en risk, inte minst i den palliativa vården, att vi betraktar närstående som en del av "the unit of care" och därmed som ett slags patienter.

Vi behöver komma ihåg att närstående inte har kommit till oss för att bli behandlade (som patienter). Detta är viktigt att klargöra, därför att vi inte har samma roll gentemot dem som gentemot den sjuke. Det finns en risk att bli för terapeutisk utan att ha det uppdraget.

Fotnot

I projektgruppen för Närståendeprojektet vid Stockholms Sjukhem finns sjuksköterskor, kuratorer, läkare och forskare: Ann-Sofie Björn, Tove Bylund Grenklo, Solveig Hultkvist, Johanna Maltén, Annika Norman, Marianne Olsson, Britt-Mari Pla, Anna Karin Tingstig. Projektet har ekonomiskt stöd från Cancerfonden och Stockholms läns landsting.

Referenser

1. Stroebe MS et al ed. Handbook of bereavement research: consequences, coping and care. Washington DC, American Psychological Association; 2001.
2. Valdimarsdottir U, Helgason AR, Furst CJ, Adolfsson J & Steineck G. (2002b). The unrecognised cost of cancer patient's unrelieved symptoms: a nationwide follow-up of their surviving partners. Br J Cancer, 86, 1540-1545.
3. Valdimarsdottir U, Helgason AR, Furst CJ, Adolfsson J & Steineck G. (2002c). The wife's awareness time when a husband dies of cancer: a nationwide follow-up of Swedish widows. Palliative Medicine 2004.
4. Häggmark C et al. (1991). A follow-up of psychological state in relatives of cancer patients one year after the patient's death. Effects of an activation programme. Acta Oncol., 30, 677-684.
5. Parkes CM Bereavement in adult life. BMJ 1998;316:856-859
6. Cameron J, Parkes CM. Terminal care: evaluation of effects on surviving family of care before and after bereavement. Postgrad Med J 1983;59:73-78
7. Kissane DW, Block S. Family focused grief therapy: a model of family centred care during palliative care and bereavement. New York, McGraw Hill; 2002

FÖR PROJEKTGRUPPEN CARL JOHAN FÜRST,
DOCENT, VERKSAMHETSCHEF, STOCKHOLMS SJUKHEM



UNNUR VALDIMARSDÓTTIR, FIL DR, ENHETEN FÖR KLINISK CANCEREPIDEMIOLOGI
OCH ENHETEN FÖR MEDICINSK EPIDEMIOLOGI OCH BIOSTATISTIK, KAROLINSKA INSTITUTET



