

Struktur ger effektivt stöd till närstående

Närstående betyder mycket för att vården av patienten ska fungera och ett strukturerat närståendestöd har vuxit fram sedan Sjukvårdsteamet i Uppsala startade sin verksamhet 1998.

TEXT: KERSTIN UNNERSTEDT

Sjukvårdsteamet i Uppsala arbetar multiprofessionellt och bedriver specialiserad palliativ vård dygnet runt, i Uppsala och Knivsta kommun. Huvuddelen av de 50 patienter som är inskrivna är i sen palliativ fas av sin sjukdom. Sjukvårdsteamet – SVT är ett samarbete mel-

lan Uppsala Kommun och Landstinget i Uppsala Län och har ett upptagningsområde på ca 220 000 invånare.

Stödet till närstående består av fyra delar, **Närståendesamtal**, **Familjesamtal**, **Anhörigrupper** och **Efterlevandestöd**.

Närståendesamtal

För att få ett så heltäckande stöd till närstående som möjligt genomfördes under 2009–2010 ett vårdutvecklingsprojekt: *”Utveckling av strukturerade samtal med närstående till patienter inskrivna i den avancerade hem-sjukvården”*. Slutsatsen av projektet blev att samtalen gav så värdefull information även för de närstående att samtalen nu erbjuds alla.

Kort efter inskrivning inbjuds samboende med patienten till ett närståendesamtal. Samtalet hålls av en sjuksköterska och varar ca en timme och helst i våra lokaler för att kunna genomföra samtalet ostört, patienten ska inte vara med. Samtalet fokuserar helt på den anhörige. Exempel på områden som tas upp: Vad vet du om Sjukvårdsteamet? Förväntningar? Vad vill du ha hjälp med? Hur har livet blivit för dig? Vad har du för stöd i din omgivning? Vill du vårda hemma? Hur ser du på framtiden? Vi berättar vad vi kan hjälpa till med, vad

kommunen kan göra t.ex. hemtjänst, anhörigcentrum. Vi kan också erbjuda studiebesök på de palliativa vårdavdelningarna.

Vissa tackar ja direkt till inbjudan om närståendesamtal, andra är mer tveksamma och vissa säger absolut nej. Vi tror att det kan kännas obehagligt för en del närstående att hamna i fokus. Ibland erbjuder vi möjlighet till samtal när de lärt känna oss bättre, ibland har vi samtal hemma vid köksbordet utan några formaliteter. Vi brukar inte fråga ”Vill du ...” utan vi talar om att så här jobbar vi och vi lämnar en kort skriftlig inbjudan.

Trots att vi har en struktur för samtalen blir de i hög grad individuella. Många anhöriga har funnits ”vid sidan om” under en lång och krävande sjukdomsperiod, ibland flera år. Många gånger är vi de första som frågar hur de mår, vad de vill.

Närståendesamtalen upplevs positivt också av sjuksköterskorna, som får information som förenklar och förbättrar den fortsatta vården. Samtalen journalförs inte.

Familjesamtal

I januari 2010 förändrades Hälso- och sjukvårdslagen och barns rätt till information och stöd förstärktes.

Vi vill uppmärksamma barns och ungdomars behov i samband med att en närstående vuxen skrivs in i teamet. Vi erbjuder ett samtal med alla i familjen, inklusive alla hemmavarande barn, tillsammans med teamets kurator och en sjuksköterska. Vi lämnar en skriftlig inbjudan och försöker hitta en tid som passar alla vilket kan vara svårt med skolbarn i olika åldrar. Det är önskvärt att alla i familjen får samma information. Målet är att samtalet ska ske inom två veckor från det att patienten skrivs in och närståendesamtalet bör redan ha ägt rum.

Familjesamtalet, är av informationskaraktär med fokus på barnen, och äger rum hemma hos familjen och den sjuke får gärna vara med.

Vi berättar om oss, varför vi är där och hur vi kan hjälpa den sjuke och familjen. Vi frågar hur det känns för dem att det kommer främmande människor hem till dem. Vi pratar lite om hur det är i skolan, vad barnen gör på sin fritid o.s.v. Beroende på barnens ålder blir samtalen/mötena olika. Till lite större barn och ungdomar kan vi ge tips på den hemsida www.naracancer.se som skapats av Universitetssjukhuset i Örebro och Regionalt Cancercentrum Uppsala-Örebro. För medicinska frågor erbjuder vi samtal med läkare.

Anhöriggrupper



Till anhöriggrupp inbjuds den som sammanbor med den sjuke och grupperna träffas under pågående vårdtid. Vi bjuder in alla som inte har någon påtaglig form av kognitiv svikt och som behärskar det svenska språket. Anhöriggrupper startar cirka två gånger per termin och varje grupp träffas fem gånger, två timmar vid varje tillfälle med fem till åtta deltagare per grupp men både större och mindre grupper har förekommit. Patienterna har varit inskrivna olika länge och är i olika faser av den palliativa vården när grupperna startar. Grupperna är åldersblandade, i den senaste var den yngste 37 och den äldste 91 år och de hade stort utbyte av att dela varandras vardag och erfarenheter. Grupperna leds av kurator och en

sjuksköterska. Varje gruppträff har ett tema, men den första fråga som ställs vid varje tillfälle och den fråga som ofta ensam skulle kunna fylla dessa två timmar är: Hur har veckan varit? De som leder grupperna förundras många gånger över med vilken medkänsla och värme de anhöriga möter varandra och delar det som är så svårt.

Under de fem veckor gruppen träffas händer det förstås att någon i gruppen mister sin närstående. Många väljer ändå att fortsätta och komma till resterande träffar och har ofta på ett enastående sätt kunnat berätta "hur det blev". Någon grupp har fortsatt att träffas flera år efter att de alla blivit ensamma, några äter middag ihop varannan månad och har stort utbyte av varandra trots att de har kommit olika långt i sitt sorgearbete.

Efterlevandestöd

Vid utvärdering av våra första verksamhetsår framkom att över 90 procent av de efterlevande var nöjda med vården och stödet under vården men att hela 35 procent var missnöjda med efterlevandestödet. Vi hade under de första åren ingen struktur för efterlevandestöd. Med hjälp av pengar från Cancerfonden bedrevs under 2002–2005 vårdutvecklingsprojektet: Stöd till efterlevande som vårdats inom den avancerade hemsjukvården. Under projekttiden erbjöds alla efterlevande ett hembesök en månad efter, tre månader efter samt tretton månader efter att patienten avlidit.

Resultatet av projektet blev att vi nu alltid erbjuder ett samtal en månad och tre månader efter dödsfallet. Någon av de närmaste dagarna efter att

någon avlidit hemma kommer vi för att hämta material, hjälpmedel med mera och träffas även då.

Vi kontakter den anhörige efter ca en månad och erbjuder oss att komma hem till dem för en stunds samtal, ofta har då begravningen ägt rum och vi ber dem berätta. Vi pratar om den sista tiden, ibland om hela sjukdomsförloppet. Vi frågar hur de har det nu med sömn, mat, socialt liv, tankar framåt etc. Dessa samtal hålls oftast av en sjuksköterska som vid behov kan förmedla kontakt med kurator, kyrkans sorgegrupper, eller ett läkarsamtal för att räta ut medicinska frågetecken.

Alla har sin väg genom sorgen och sorgen ser väldigt olika ut beroende på var i livet den anhörige befinner sig. Vi har utifrån projektet valt att inte erbjuda fler samtal, det skulle vara för tidskrävande i förhållande till efterlevandes behov av stödinsats. ●

Referenser:

Slutrapport " Utveckling av strukturerade samtal med närstående till patienter inskrivna i den avancerade hemsjukvården" Cancerfonden 2009-2010

Slutrapport " Stöd till efterlevande som vårdats inom den avancerade hemsjukvården" Cancerfonden 2002-2005

*Kerstin Unnerstedt,
distriktssköterska
i Sjukvårdsteamet i
Uppsala.*

