

Närståendes förberedelse för vård och död

2024-10-11

Referat av **Anette Alvariza**, professor i palliativ vård vid Marie Cederschiöld högskola och vetenskaplig ledare vid Palliativt kunskapscentrum

Referat av artikeln: Louise Häger Tibell, Kristofer Årestedt, Maja Holm, Viktoria Wallin, Gunnar Steineck, Peter Hudson, Ulrika Kreicbergs & Anette Alvariza (2023). **Preparedness for caregiving and preparedness for death: Associations and modifiable thereafter factors among family caregivers of patients with advanced cancer in specialized home care**, *Death Studies*, <https://doi.org/10.1080/07481187.2023.2231388>

Bakgrund

Att som närstående till en person med svår sjukdom få möjlighet att förbereda sig för att vårda och ge stöd har i forskning visat sig vara en skyddande faktor mot de negativa konsekvenser, i form av till exempel ångest, depression och allmänt nedsatt egen hälsa, som vårdandet kan föra med sig. Det är också känt att det är av stor vikt att i både tanke (kognitivt) och känsla (emotionellt) försöka förbereda sig för personens död och eget framtida liv. Detta referat baseras på en artikel som undersökt om det finns några samband mellan förberedelse för vård och förberedelse för död, och vilka faktorer som eventuellt kan påverka känsla av förberedelse. Studien genomfördes med hjälp av enkäter som besvarades av närstående till patienter med avancerad cancer som vårdades inom specialiserad hemsjukvård i Sverige. Frågor om förberedelse ställdes med hjälp av en validerad skala bestående av åtta frågor om vård, och sex fristående validerade frågor om död. Frågor om förberedelse för vård inkluderade bland annat hur förberedd närstående kände sig för att möta patientens fysiska och emotionella behov, hantera akuta händelser och egen eventuell stress och påfrestning. Frågor om förberedelse för död inkluderade kognitiv och emotionell förståelse (insikt) för obotlig sjukdom, risk för hastig försämring, begränsad överlevnadstid och kommande död.

Sammanlagt deltog 39 närstående i studien varav 26 (67 %) var kvinnor och 13 män (33 %). Deltagarna var mellan 27 och 80 år gamla (Mdn = 61). Nästan hälften, 19 (49 %), var anställda, varav 12 (63 %) hade närståendepenning för att delta i vården. Vårdande uppgifter utfördes dagligen av 25 (64 %) av deltagarna. Alla patienter hade cancerdiagnos.

Samband mellan förberedelse för vård och förberedelse för död

Baserat på hur närstående hade besvarat frågorna i enkäten kunde tydliga signifikanta samband ses mellan högre nivåer av förberedelse för vård och högre nivåer av förberedelse för död. Samma samband visades för alla de sex frågor som användes för att undersöka förberedelse för död. Sambanden mellan förberedelse för vård och död var starkare för de kognitiva aspekterna än de emotionella aspekterna gällande de frågor som handlade om att förstå risken för hastig försämring och begränsad överlevnadstid. Detta indikerar att det kan vara lättare att kognitivt, det vill säga i tanken, förbereda sig för patientens död än att förbereda sig emotionellt.

Samband mellan samtal och stöd med förberedelse för vård och död

Samtal om obotlig sjukdom mellan närstående och vårdpersonal (sjuksköterskor/läkare) och/eller patienten hade samband med högre nivåer av både förberedelse för vård och förberedelse för död. Resultatet visade att de närstående som hade kunna prata med patienten om sitt eget framtida liv hade skattat högre nivåer av förberedelse för död. Vidare visade analyserna att upplevt stöd från vårdpersonal (sjuksköterskor/läkare) hade tydliga samband med både förberedelse för vård och död.

Diskussion

Denna studie fann ett statistiskt signifikant samband mellan förberedelse för vård och förberedelse för död hos närstående till patienter med avancerad cancer inom specialiserad hemsjukvård. Samtal med vårdpersonal och/eller med patienten hade samband med högre nivåer av förberedelse för både vård och död. På samma sätt ses också att samtal mellan närstående och patient hade samband med förberedelse för vård och/eller förberedelse för död. Studien kan hjälpa oss att se vikten av samtal mellan vårdpersonal och närstående om obotlig sjukdom för att främja förberedelse. Dessutom fanns samband mellan erhållet stöd från vårdpersonal och förberedelse för både vård och död.

Studien, som har använt kvantitativ forskningsmetod med en enkätundersökning, bekräftar tidigare intervjustudier inom palliativ vård där närstående beskrivit att deras förberedelser för att vårda också innebar att de var tvungna att förbereda sig för att personen de vårdade skulle dö på grund av obotlig sjukdom. I de tidigare intervjuerna visade det sig att närstående gick igenom flera transitioner, vilket slutligen ledde till "förberedelse för att vårda i medvetenhet om döden". Förberedelse för vård uppfattades, utöver de praktiska och stödjande uppgifterna, som en emotionell utmaning med tankar om döden, döendet och det framtida livet. Förberedelse kan ses som en pågående process som består av att förstå och hantera en nuvarande vårdande situation samtidigt som den kommande döden hos personen som vårdas förutses och bearbetas.

Referenser

- Louise Häger Tibell, Kristofer Årestedt, Maja Holm, Viktoria Wallin, Gunnar Steineck, Peter Hudson, Ulrika Kreicbergs & Anette Alvariza (2023). **Preparedness for caregiving and preparedness for death: Associations and modifiable thereafter factors among family caregivers of patients with advanced cancer in specialized home care**, *Death Studies*, <https://doi.org/10.1080/07481187.2023.2231388>