



# **Närståendestöd- Om sjuksköterskors stöd i palliativ vård**

**Författare: Sabina Andersson och Kristin Johansson**

**Handledare: Agneta Fridolfsson**

**Enskilt arbete i omvårdnad 10 poäng, fördjupningsnivå 1**

**Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng, SSK 02:H**

**Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur**

**Februari 2005**

<b>Arbetets titel:</b>	Närståendestöd - Om sjuksköterskors stöd i palliativ vård  Support for significant others - About nurses' support in palliative care
<b>Författare:</b>	Sabina Andersson och Kristin Johansson
<b>Handledare:</b>	Agneta Fridolfsson
<b>Institution:</b>	Högskolan Trollhättan/Uddevalla, Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur
<b>Arbetets art:</b>	Enskilt arbete i omvårdnad 10 poäng, fördjupningsnivå 1
<b>Antal sidor:</b>	33
<b>Kurs:</b>	Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng SSK 02:H
<b>Datum:</b>	Februari 2005

---

## **ABSTRACT**

Palliative care in this context is the active total care of patients and their families by a multiprofessional team, when the patient's disease is no longer responsive to curative treatment. Threat against losing a very ill patient is an occurrence which possibly could produce a traumatic crisis for relatives. Relatives have therefore need support from nurses when they are unable to master the situation. The aim of this study was to describe the support nurses practically give relatives to patients in the last phase of the palliative care. The study was a literature review based on 12 articles published after 1997. The results of the study highlight that relatives to patients in palliative care have needs of informative support, as well as physical and psychologic support, which facilitate the quality of relationship between nurses and relatives. When relatives are a part of the care, the difficult situation can become intelligible and handy for them.

**Keywords:** caring, nurses, palliative care, relatives, support

**Nyckelord:** anhörig, omvårdnad, palliativ vård, sjuksköterska, stöd

# **INNEHÅLL**

<b>INLEDNING</b>	1
<b>BAKGRUND</b>	1
<b>Palliativ vård</b>	1
<b>Kris och krisreaktioner</b>	3
<b>Närståendes behov av stöd</b>	4
<b>Jean Watsons omsorgsfaktorer</b>	5
<b>PROBLEMBESKRIVNING</b>	6
<b>SYFTE</b>	7
<b>METOD</b>	7
<b>Litteratursökning</b>	7
Systematisk sökning	7
Osystematisk sökning	8
<b>Urval</b>	9
Inklusionskriterier	9
Exklusionskriterier	12
<b>Analys</b>	13
<b>Definitioner</b>	14
<b>RESULTAT</b>	14
<b>Relation mellan sjuksköterska-närstående</b>	14
Tillgänglighet	14
Trygghetskänsla	15

<b>Delaktighet</b>	16
<b>Psykologiskt och fysiskt stöd</b>	16
<b>Minska rädsla genom ingett hopp</b>	17
<b>Gruppverksamhet</b>	18
<b>Praktiskt tillvägagångssätt</b>	18
<b>Avlastning</b>	18
<b>Informellt stöd</b>	19
<b>Att informera kring sjukdomsförloppet</b>	20
<b>Att inge trygghet</b>	21
<b>Att ge tillgänglig information</b>	22
<b>Att samtala</b>	22
<b>Resultatsammanfattning</b>	23
<b>DISKUSSION</b>	24
<b>Metoddiskussion</b>	24
<b>Resultatdiskussion</b>	26
<b>Relation mellan sjuksköterska-närstående</b>	26
<b>Psykologiskt och fysiskt stöd</b>	27
<b>Informellt stöd</b>	28
<b>Konklusion</b>	29
<b>REFERENSER</b>	31

## **INLEDNING**

När en människa är svårt sjuk och vårdas inom palliativ vård berörs hela familjen, och därför bör också omvårdnaden omfatta intresse och omsorg för de närstående. För att närstående till patienter som vårdas i palliativa vårdens sena fas kan tänka tillbaka på sista tiden tillsammans med patienten som minnesvärd, är sjuksköterskans kunskap, erfarenhet och empatiska förmåga av avgörande betydelse. Forskning och utbildning inom palliativ vård är ett svagt utvecklat område i Sverige (Beck-Friis & Strang, 1999; SOU 2000:6). Behov av utbildning och kontinuerlig fortbildning finns därför. Trots detta får sjuksköterskestudenter endast lite undervisning kring detta ämne i utbildningen, fast flertalet sjuksköterskor kommer att stöta på närstående till patienter i palliativa vården inom yrkesrollen.

Tanken till ämnesvalet för C-uppsatsen, uppkom efter att vi båda läst självbiografin ”Ro utan åror” av Ulla-Carin Lindquist (2004). Läsaren får där följa Ulla-Carin och hennes närståendes sista tid tillsammans efter att Ulla-Carin fått diagnosen ALS. Inget bot finns och sjukdomen leder till döden. I boken framgår att de närstående under sjukdomstiden utsattes för ett flertal påfrestningar av psykisk, fysisk och existentiell karaktär. Avsikten med studien är att vi som blivande sjuksköterskor får ökad kunskap kring sjuksköterskans stödjande roll för närstående till patienter som inom en snar framtid kommer att dö.

## **BAKGRUND**

Framställning av området presenteras under följande rubriker: palliativ vård, kris och krisreaktioner, närståendes behov av stöd och Jean Watsons omsorgsfaktorer.

### **Palliativ vård**

Ordet palliativ härstammar från latinets pallium, vilket betyder mantel, där manteln står för lindrande åtgärder (Beck-Friis & Strang, 1999). WHO (1990) definierar begreppet palliativ vård som en aktiv helhetsvård av patienten och familjen, vid en tidpunkt när sjukdomen inte längre är botbar, och målet för behandlingen inte längre är att förlänga livet. Målet med

palliativ vård är att ge högsta möjliga livskvalitet för både patienten och de närstående. Palliativ vård bör tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov, och avser även att ge närstående stöd i sorgearbetet (WHO, 1990). Vården ges enligt Beck-Friis & Strang (1999) samt slutbetänkandet av kommittén om vård i livets slutskede (SOU 2001:6) bäst genom ett tvärprofessionellt sammansatt vårdlag.

Palliativa vårdformen, inriktad mot lindring, har till största delen utvecklats under de tre senaste årtiondena. Vårdformen har rötter i de hem för behövande som växte fram i Europa under 400-talet e Kr. Grunden för denna vårdform var kristen kärlekstanke och barmhärtighet. I slutet av 1800-talet och i början av 1900-talet fanns som ett resultat av detta vårdhem för svårt sjuka i Europa. I litteraturen nämns dock öppnandet av S:t Christopher's Hospice i London 1967, som milstolpe och startpunkt för den så kallade hospicerörelsen, samt för utveckling mot vad som numera benämns palliativ vård (Beck-Friis & Strang, 1999). Med hospice önskades villkoren förbättras för döende människor och deras närstående. En förgrundsgestalt inom hospicerörelsen är dame Cicely Saunders. Målet med hospicefilosofin är att möjliggöra upplevelse av livskvalitet, för patienten och dennes närstående, under patientens sista levnadstid. Detta innebär att ge god symtomlindring, stötta närstående och göra dem delaktiga i vården, öka livskvaliteten för patienten och dennes närstående, och att vården utövas i en så hemlik miljö som möjligt. Hospicefilosofin uttrycker att respekten för människovärdet är primärt. Hospicevården baseras på en filosofi och ett sätt att vårda, och kan därför bedrivas inom olika vårdformer. Avgörande är inte därför var vården bedrivs utan hur vården utformas. Sammanfattningsvis innebär hospicefilosofin att sjuksköterskan stödjer patienten och dennes närstående, genom empatisk förmåga, kunskap och erfarenhet, så att de kan leva ett så rikt liv som möjligt tiden de har kvar tillsammans (Ternstedt, 1998).

Palliativ vård kan delas in i två faser. En tidig fas som kan sträcka sig under en lång tid, från att patienten har fått beskedet om att sjukdomen inte går att bota tills patientens tillstånd övergår i sen fas. Denna sena fas kan innefatta någon månad, veckor eller dagar. Sena fasen kan även benämnas som vård i livets slutskede (SOU, 2001:6).

## Kris och krisreaktioner

Cullberg (1992) skriver att ordet kris kommer från grekiska ordet krisis, och betyder avgörande vändning, plötslig förändring, ödesdiger rubbning. Krisen har sedan länge används i betydelsen av medicinskt språkbruk, som beteckning för en avgörande vändpunkt i ett allvarligt sjukdomsförlopp. Begreppet har därtill allt oftare kommit att stå för ett psykologiskt reaktionsmönster av akuta inre och yttre svårigheter och problem. Cullberg (2003) definierar en traumatisk kris som personens psykiska tillstånd vid en yttre händelse av sådan art och grad att individen upplever sin fysiska existens, sociala identitet och trygghet allvarligt hotad. Hotet om att förlora en närstående är en händelse som kan utlösa en traumatisk kris. Närstående kan gå in i ett psykiskt kristillstånd, då de inte längre förmår bemästra situationen.

Psykisk press på närstående ökar då de märker att döden för patienten närmar sig. Närstående som vet att patienten snart kommer att dö befinner sig redan i ett förberedande sorgarbete (Ericson & Ericson, 2002). Cullberg (2003) menar att närstående ofta upplever sin existens, sociala identitet och livsmål hotade på grund av denna upplevelse, och att detta påverkar personens psykiska situation. Försvagning av närståendes livskraft, handlingsförmåga och ibland till och med ångest kan förekomma. Störd dygnsrytm, dålig sömn och kosthållning kan likaså bli en följd av detta. Hot om förlust av en medmänniska som betyder mycket för de närstående, är en händelse som går djupt och ger långvarig, kanske till och med livslång smärta.

Viktigt som sjuksköterska är att veta vad för slags kris närstående till patienten i palliativa vårdens sena fas går igenom för att veta hur sjuksköterskan bör bemöta, hjälpa, och förstå de närstående (SOU, 2001:6). Bemötandet av närstående som befinner sig i en traumatisk kris är ofta avgörande för hur krisen genomarbetas och om de efteråt kan se tillbaka på tidsperioden med skräck eller i upplevelse av att ha försonats med det som skett (Cullberg, 2003). En del närstående vill gärna hjälpa till med praktiska bestyr, men sorgen kan göra dem handlingsförlamade (Ericson & Ericson, 2002). Cullberg (2003) beskriver vikten av att som sjuksköterska anta en professionell roll som vårdare och komma ihåg att närstående bearbetar sorg och krissituationer olika.

## Närståendes behov av stöd

Närståendes roll inom palliativ vård har på senare tid allt mer kommit att uppmärksammas och många närstående deltar aktivt i vården vid en familjemedlems svåra sjukdom (Ternestedt, 1998). Närstående är alltid en viktig del i vården av patienten. Särskilt viktigt vid vård inom palliativa vården är att visa intresse och ge omsorg till patientens närstående. Närstående kan kräva mer tid av vårdpersonalen än patienten. Viktigt är att sjuksköterskan prioriterar tiden och stödet som de närstående är i behov av (Kide, 2000).

Kvinnan vi vårdar i hemsjukvården behöver vi inte ägna så mycket tid åt. Det är väldigt lugnt med henne, berättade sjuksköterskan. Hennes make måste vi däremot ge massor av tid. Han är rädd, har ångest och kan inte acceptera. Han vägrar nästan släppa oss därifrån, när vi måste åka till nästa patient.

(Sjuksköterska refererad i Kide, 2000, s. 40).

Beck-Friis & Strang (1999) skriver att hospicefilosofin betonar att även närstående ingår i stödet till patienten. Närstående utgör ofta en viktig del i patientens sociala sammanhang. Personernas behov skiljer sig från patientens, och de behöver därför stöd som är anpassat till sina behov. Ternestedt (1998) identifierar åtta behov som närstående till svårt sjuka och döende har. De åtta behoven är: att finnas vid patientens sida, att kunna hjälpa och stödja patienten, att få en försäkran att patienten får en bra vård, att bli informerad om patientens tillstånd, att bli förberedd på att patienten kommer att dö, att ventilera känslor, och att erhålla stöd från bland annat sjuksköterskan.

Kide (2000) skriver att en del närstående känner sig otrygga och befinner sig i en krissituation. För många är det första gången som de vakar hos en döende närstående. Därför är personerna i behov av vårdpersonal, som ofta tittar in till dem, sitter ner och pratar, och finns tillgänglig. Viktigt under vårdtiden är att närstående, av sjuksköterskan, informeras om förväntade kroppsliga symtom, om hunger och törst, vilka åtgärder som kommer och inte kommer att vidtas. En del personer behöver också uppmuntras till kroppskontakt med patienten, en kroppskontakt som är naturlig dem emellan. Närstående kan annars tro att det inte är tillåtet med kroppskontakt eller att patienten kan få ont. En naturlig kroppskontakt kan



lindra ångest och utesluta övergivenhets känsla hos både patient och närstående. Viktigt för närståendes del kan vara att ta vara på sista tiden som är kvar tillsammans med patienten. Efter dödsfallet är det för sent (Kide, 2000).

En av de viktigaste delarna för närstående under vårdtiden, är att få bli så förberedda som möjligt på vad som kommer att ske med patienten. Personerna kan inte börja bearbeta egentliga sorgen före dödsfallet, men de kan med hjälp av vårdpersonalen få ett förberedande sorgarbete (Kide, 2000). Stödet till närstående behövs av två skäl. Dels leder stödet till att personerna i sin tur orkar ge mer stöd till patienten, men sjuksköterskans stöd leder även till mindre plåga hos de närstående, och minskad tendens till plågsamt sorgarbete och psykisk sjuklighet senare i livet. En del närstående kan vara rädda, bekymrade och oroliga över hur de kommer att orka och kunna klara sig i sorgearbetet. När pressen blir stor bör de få uttrycka känslor, besvikelser och oro, och därefter få stöd av bland annat sjuksköterskan (Beck-Friis & Strang, 1999).

## **Jean Watsons omsorgsfaktorer**

Watson (1979) påpekar att förändring i sociala och kulturella miljön kan hota individen och ge upphov till stress. På samma sätt kan sjukdom, kris och förlust medföra separation, och därmed leda till att individens psykosociala behov inte tillgodoses. Omvårdnaden riktar sig då till människor som upplever stress och konflikt relaterad till förändringar, utvecklingsfaser eller livskriser. Omvårdnadens överordnande mål är enligt Watson att hjälpa personen att uppnå en högre grad av hälsa och inre harmoni, genom att främja självinsikt och självförståelse. Insikt om vad som skett i livet möjliggör just för personen, att bemästra upplevelser av förändring, konflikt eller förlust. Av detta framgår att Watson sätter bemästrande i fokus, och att bemästra livssituationen är ett kännetecken på hälsa.

Närstående som mottar omvårdnad befinner sig i en situation där de upplever stress till följd av förändring eller förlust. Upplevelser av förändring kan hänga samman med faktorer i omgivningen, eller vara orsakade av sjukdom. Förluster handlar ofta om sjukdom och dödsfall. I situationer som dessa blir personen sårbar och löper risk att utveckla hälsoproblem. Sjuksköterskans roll består i att assistera närstående i situationer av förändring eller förlust,

som personerna upplever som stressfyllda. Väsenligt är att sjuksköterskan kartlägger personernas egen upplevelse av situationen och närståendes bemästringsresurs. Watson redogör för tio verksamma faktorer som bildar omsorgens kärna, och som Watson ser som de verksamma aspekterna av omvårdnaden. Fjärde och femte faktorerna handlar om att relationen mellan sjuksköterskan, och i detta fall de närstående, bör vara präglad av tillit och tillgänglighet. Relationen bör också tillåta att såväl positiva som negativa känslor kommer i uttryck. Detta kan först åstadkommas då sjuksköterskan lärt känna närstående. Watsons sjunde faktor betonar sjuksköterskans pedagogiska funktion. Nionde faktorn handlar om att hjälpa till att tillgodose mänskliga behov. Behoven som sjuksköterskan bör tillgodose är av fysisk, psykologisk, psykosocial och existentiell karaktär. Watson betonar också betydelsen av att ha en holistisk syn på närstående och deras olika behov. Tionde faktorn handlar om sjuksköterskans möjlighet att hjälpa personer som upplever stress, förändring, konflikt och förlust. Först bör vårdpersonalen förstå vad de förstår, det vill säga att sjuksköterskan bör se situationen med de närståendes ögon och mot bakgrund av deras referensramar. Först då blir det möjligt att hjälpa dem att finna nytt mot, ny kraft och ny mening i svåra situationer (Watson, 1979).

## **PROBLEMBESKRIVNING**

Mot bakgrund av ovanstående framkommer att närstående är i behov av stöd, då de är dubbelt sårbara. Dels möter personerna patientens känslomässiga reaktioner, och dels har de sin egen sorg att handskas med. Studier visar att närståendes situation kan vara lika eller till och med mer påfrestande än patientens egen situation. Andershed (1999a) identifierar bland annat följande problem som kan uppstå: känslomässiga, existentiella och fysiska påfrestningar, osäkerhet och rädsla inför patientens döende, samt ekonomiska svårigheter. Sjuksköterskan kan ha en känsla av otillräcklighet i situationer som dessa. Utifrån detta ställs frågan, hur sjuksköterskan kan stödja närstående till patienter som befinner sig i palliativa vårdens sena fas?

## **SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR**

Syftet med denna studie är att belysa vilket stöd sjuksköterskor ger närstående till patienter som befinner sig i palliativa vårdens sena fas.

Vilket stöd fick närstående från sjuksköterskor?

Vilket stöd uppfattade sjuksköterskor att de gav närstående?

## **METOD**

Studien utgjordes av en litteraturstudie, vilket enligt Patel & Davidsson (1994) är kunskap från tidigare undersökningar inom problemområdet. Backman (1998) menar att syftet med en litteraturstudie är att sammanställa vetenskaplig litteratur som finns inom området. För att på ett strukturerat sätt redovisa metoden presenterades tillvägagångssättet under följande rubriker: litteratursökning, urval och analys. Dessutom tillkom en rubrik med definitioner, för att tydliggöra begrepp som genomgående användes i studien.

### **Litteratursökning**

#### **Systematisk sökning**

Artikelsökningarna har genomförts på Högskolan Trollhättan/Uddevalla i Vänersborg. Artiklarna söktes via databaserna CINAHL och SveMed+. Enligt Polit & Hungler (1999) är CINAHL en relevant databas för internationell omvårdnadsforskning. I databasen CINAHL begränsades sökningarna till peer-reviewed, för att hitta vetenskapliga artiklar. I SveMed+ fanns inget sätt att begränsa artiklarna till att bli vetenskapliga. Artiklarna fick därför kontrolleras manuellt för att påvisa vetenskaplighet. I CINAHL användes sökorden: caring, nurse, palliative care, relatives, och support. Sökorden som användes i SveMed+ var: anhörig omvårdnad, palliativ vård, sjuksköterska, och stöd. Sökorden användes i kombination, och är enligt Patel & Davidsson (1994) en hjälp för att hitta mer exakt i litteraturen. För att få vetenskaplig karaktär på artiklarna användes i CINAHL tesaurus. Enligt Backman (1998) är tesaurus en slags katalog, som innehåller söktermer för vetenskapligt innehåll, det vill säga

ämnesord. En tesaurus är en begreppsförteckning, som är ett effektivt sätt att ta reda på vilka söktermer som är användbara och så att säga godkända för innehållsmässig sökning. Sammanställning av sökord/sökordskombinationer, träffar och databaser redovisas i tabellform (Tabell 1).

Tabell 1. Söktabell

Sökord/sökordskombinationer	Träffar	Databas
Palliative care	4176	CINAHL
Support	1091	CINAHL
Relatives	151	CINAHL
Nurses	16551	CINAHL
Caring	3227	CINAHL
Palliative care, support	30	CINAHL
Palliative care, support, relatives, nurses, caring	0	CINAHL
Palliative care, support, nurses	2	CINAHL
Palliative care, nurses	47	CINAHL
Support, relatives	4	CINAHL
Palliativ vård	478	SveMed+
Anhörig	760	SveMed+
Stöd	1175	SveMed+
Sjuksköterska	515	SveMed+
Omvårdnad	2020	SveMed+
Palliativ vård, anhörig	38	SveMed+
Palliativ vård, stöd	23	SveMed+
Sjuksköterska, stöd	32	SveMed+
Palliativ vård, sjuksköterska	17	SveMed+
Stöd, anhörig	197	SveMed+

## Osystematisk sökning

Sökning via SOFIA på Högskolans bibliotek i Vänersborg gjordes för litteratur. Manuell sökning användes genom att bläddra i relevant litteratur, tidskrifter, böcker samt tidigare C-uppsatser inom problemområdet. Hartman (2003) menar att en improviserad sökning många gånger kan ge ett fungerande underlag för fortsatt arbete, genom att läsa referenslistor i andra tidskrifter och böcker, som i sin tur kan leda fram till ny litteratur.

# Urval

## Inklusionskriterier

Perspektivet i artikelsökningarna begränsades till att vara ur sjuksköterskors stödjande åtgärder åt närstående till patienter som vårdas i palliativa vårdens sena fas. Dels vilket stöd närstående upplevde att de fått av sjuksköterskorna, men även sjuksköterskornas uppfattning av givet stöd till närstående. Artiklarna avsågs vara vetenskapliga. Polit & Hungler (1999) skriver att innan artikeln granskas för en litteraturstudie måste innehållet vara kritiskt granskat och godkänt. Artiklarna till denna studie skulle vara publicerade efter 1997, för att få fram så aktuell forskning som möjligt, och vara begränsade till svenska, norska och engelska. Artiklarna sammanställdes och strukturerades i tabellform (Tabell 2).

Tabell 2. Artikelöversikt över analyserad och använd litteratur i resultatet

<b>Författare/ Publiceringsår</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Undersökt grupp</b>	<b>Resultat</b>
Almberg, B. (2003).	Undersöka närståendes situation, önskemålen och möjligheterna att delta i palliativa vårdenhetens vardag.	Enkät/ Intervju	48 närstående	Närstående sätter genomgående patientens behov i första hand och sina egna behov i andra hand. Gruppverksamhet såsom stödgrupper hjälper närstående att dela med sig av sina erfarenheter. Avlastning är likaså en viktig stödåtgärd för att närstående avser orka med den svåra situationen.
Andershed, B. (1999b).	Söka kunskap om närståendes delaktighet i vården av döende inom olika vårdkulturer och vad som varit hindrande och befrämjande för närståendes delaktighet.	Intervju	52 närstående	Sjuksköterskans vetskap om de närstående önskar vara delaktiga i vården kring patienten är en viktig utgångspunkt för hur de avser kunna stödja närstående på bästa sätt.

Andershed, B., & Ternstedt, B-M. (2000).	Undersöka närståendes delaktighet i vården kring den döende patienten.	Intervju	52 närstående	Närstående som är delaktiga i ljuset upplever respekt, öppenhet, uppriktighet, bekräftelse och samspel från vårdpersonalen. Närstående som är delaktiga i mörkret upplever motsatsen.
Bjornerheim Hynne, A. (2001).	Hur närstående upplever vårdpersonalens stöd, och vad som befrämjar/icke befrämjar situationen.	Intervju	15 närstående	Mötet och kommunikationen mellan närstående och vårdpersonal anses viktigt. Detta påverkar närståendes tankar och känslor. Samtalet påverkar hur närstående upplever stöd och hur de kan vara delaktiga.
Ekström, M-L., & Schubert, V. (1997).	Ta reda på om närstående a) fått tillräcklig information, b) kunnat påverka vården, c) äldre upplevde vården annorlunda än yngre närstående, d) män upplevde vården annorlunda än närstående kvinnor, e) besöksfrekvens och vårdtidens längd påverkat upplevelsen av vården, f) som deltagit i samtal har en annan upplevelse av vården än de som inte deltagit i samtal, g) ville ha kontakt med personalen efter dödsfallet.	Enkät	86 närstående	Närstående behöver få information vid upprepade tillfällen för att förstå budskapet. Närstående behöver också stöd, inbjudan och mod för att våga ställa frågor. Detta underlättar kontakten mellan sjuksköterskan och närstående.

Grov, E. K. (1999).	Presentera och beskriva de faktorer, som påverkar möjligheterna för människor med avancerad cancer, att få dö hemma.	Intervju	31 närstående, 31 vårdpersonal	Närstående uttrycker önskemål om att vårdpersonalen hjälper patienten med praktiska bestyr för att minska smärtan. Studien visar också på hur nödvändigt det är för vårdpersonalen att stödja närstående, speciellt då de behöver avlastning.
Hudson, P., & McMurray, N. (2002).	Undersöka vilket stöd närstående till patienter med avancerad cancer som vårdas i hemmet mottar.	Intervju	20 närstående, 7 sjuksköterskor	Sjuksköterskor upplever att närstående till patienter i palliativ vård ofta är oförberedda på deras roll och söker därför mer stöd och guidning av vårdpersonalen. Undersökningen visar på väsentliga delar för hur utvecklingen av stödet bör utvecklas.
Main, J. (2002).	Undersöka vilka frågor som uppkommer hos närstående och vårdpersonal som vårdar en döende patient.	Intervju	6 närstående, 18 vårdpersonal	En del vårdpersonal inom palliativ vård upplever att de är oförmögna att på ett tillfredställande sätt stödja närstående till döende patienter. Utbildning och träning anses hjälpa vårdpersonalen att ge närstående stöd i form av information.
Morris, S-M., & Thomas, C. (2001).	Granska närståendes förhållande till avdelningen där patienten vårdas i palliativt syfte, och dess service.	Intervju	32 närstående	Då närståendes inblandning i patientens situation uppmärksammas av vårdpersonalen är det lättare för närstående att klargöra och ta till vara på sina egna behov. Informellt stöd önskas.

Proot, I., Abu-Saad, H H., Crebolder, H., Goldsteen, M., Luker, K., & Widdershover, G. (2003).	Undersöka erfarenheter hos vårdgivande familjemedlemmar, om behovet av hemsjukvård och vilken hälsoservice de mottar.	Intervju	27 närstående, 13 sjuksköterskor	Att vårda en döende person hemma kräver balans mellan bördan omvårdnaden innebär och kapaciteten att orka kämpa vidare. Sjuksköterskan hjälper närstående så att de kan fortsätta utföra gamla aktiviteter, behålla hoppet och kontrollen, uppleva viss tillfredsställelse och få ett gott stöd. Detta är faktorer som hjälper närstående i sorg-arbetet.
Ulfvarson, J. (1999).	Beskriva om information till närstående gavs, och hur närstående till patienter inskrivna i hemsjukvården upplevde information och utbildning i samband med att de vårdade patienten.	Intervju	2 närstående, 4 vårdpersonal	Närstående önskar bli informerade om hur de kan handskas med stressituationen att vårda patienten i hemmet. Om de närstående förstår vad som kommer att hända är det lättare att handskas med situationen.
Warrén-Stomberg, M. (2000).	Jämföra patientens och närståendes uppfattning om vad som är meningsfullt i vården, vad patienten eventuellt saknar, samt att beskriva närståendes uppfattning om bemötandet då patienten dog.	Enkät och intervju	9 patienter, 58 närstående	Patienterna i undersökningen upplever att de får god palliativ vård på hospice. Närstående värdesätter det stöd som de får från vårdpersonalen när patienten dör och efteråt.

### Exklusionskriterier

Exklusionskriterier var att artiklarna inte fick vara litteraturstudier, eftersom detta då blir en sekundärkälla (Polit & Hungler, 1999). Hartman (2003) menar att det gäller att göra ett avgränsat urval som bör vara representativt för området som valts att arbeta med. För att avgöra om artiklarna uppfyllde syftet, lästes och granskades först abstracten i artiklarna. Enligt Polit & Hungler (1999) är abstract utgångsläget för att avgöra om artikeln är relevant



för undersökningen. Femtionio stycken artikeltitlar genomlästes och av dessa valdes 32 abstracts ut för granskning. Utifrån titlar och abstract valdes sedan 23 relevanta artiklar ut. Då relevant litteratur införskaffats avsågs den läsas samt utvärderas. Därefter uteslöts artiklar som inte skulle vara med (Backman, 1998). Sex av de 23 artiklarna exkluderades, eftersom att de inte var vetenskapliga. Kvar blev medvetet en artikel som inte var vetenskaplig, men som innehåll relevant information till studien. Fem av dessa 17 artiklar exkluderades på grund av att de visade sig vara litteraturstudier, det vill säga sekundärkällor. Kvar blev 12 artiklar som analyserades.

## **Analys**

Analys och bearbetning av de 12 artiklarna skedde utifrån syfte och frågeställningar. Enligt Backman (1998) är analysens syfte att bringa ordning bland data, ge överskådlighet och systematik i arbetets material. De utvalda- och kopierade artiklarna delades upp. Därefter lästes och analyserades artiklarna. En sammanfattning skrevs och placerades som ett försättsblad inför respektive artikel. Tillsammans gick sammanfattningarna igenom, och artiklar utsågs som stämde överens med studiens syfte. De utvalda artiklarna kopierades upp i två nya exemplar som utgjorde arbetsmaterial för fortsatt analysarbete, därefter lästes artiklarna enskilt vid upprepade tillfällen. Patel & Davidsson (1994) skriver att textmaterialet till en litteraturstudie bör läsas ett antal gånger. Efter upprepade genomläsningar och nedskrivna anteckningar framträder mönster och kategorier. Särskilt återkommande begrepp som tillsammans med omvårdnadsteoretikern Watsons (1979) fem utvalda omsorgsfaktorer gav följande rubriker: relation mellan sjuksköterska-närstående, psykologiskt och fysiskt stöd, och informellt stöd. Enligt Polit & Hungler (1999) är det bra att föra systematiska anteckningar för att hålla ordning på genomgången litteratur. Stycken i artiklarna delades in och markerades med förkortningarna, Re- för texten som tillhörde rubriken relation mellan sjuksköterska-närstående, Fy- för fysiskt stöd, Ps- för psykologiskt stöd och In- för informellt stöd. Två bokstäver användes för markering av stycken för att öka tydligheten då bokstäverna R, F och P var bokstäver som lätt kunde förväxlas på grund av likheten. Slutligen bearbetades och sammanställdes resultatet.

## **Definitioner**

Med närstående avses inte bara anhöriga, utan också grannar och vänner som har nära relation till patienten (SOSFS, 1989:14). För att variera ordvalet något benämns patientens närstående med personerna eller närstående. Genomgående i studien kommer sjuksköterska, vårdpersonal samt personal att användas. Detta på grund av författarnas tolkningar av artiklarna. I artiklarna framgår inte klart och tydligt att det enbart är sjuksköterskans funktion som berörs, utan även övrig vårdpersonal nämns. Rörande patienten som vårdas i palliativa vårdens sena fas kommer genomgående i studien ordet patient eller döende att användas.

## **RESULTAT**

Resultatet presenteras utifrån fem av omvårdnadsteoretikern Watsons (1979) omsorgsfaktorer. De fem valda och presenterade omsorgsfaktorerna gav följande tre rubriker: relation mellan sjuksköterska-närstående, psykologiskt och fysiskt stöd, och informellt stöd.

### **Relation mellan sjuksköterska-närstående**

Watson (1979) menar i fjärde och femte omsorgsfaktorerna att relationen mellan sjuksköterskan och närstående utmärks av tillit och tillgänglighet. Sjuksköterskan avser stödja de närstående genom att först lära känna dem. Enligt Watsons tionde faktor lever alla människor i två världar; i omvärlden och i sin egen värld. Nödvändigt för att stödja närstående på ett tillfredställande sätt är att se världen ur närståendes perspektiv. Watson menar i fjärde faktorn att då närstående utvecklat tillit till sjuksköterskan avser de känna sig fria att uttrycka både positiva som negativa känslor.

### **Tillgänglighet**

Viktigt ansågs att sjuksköterskan fanns tillgänglig för att skapa en förtroendefull relation till närstående (Proot, Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker & Widdershoven, 2003). Andershed & Ternestedt (2000) skriver att närstående borde bli behandlade med respekt av

vårdpersonalen och bekräftade för deras specifika behov. En förtroendefull relation mellan närstående till döende och sjuksköterskan kunde uppstå då vårdpersonalen tillät närstående vara involverade i patientens situation i den grad de önskade (Andershed & Ternestedt, 2000). I Björnerheim-Hynnes (2001) studie framkom att en god relation mellan vårdpersonalen och närstående, uppstod genom att vårdpersonalen tog sig tid och skapade ett lugnt samtalsklimat. Situationen kännetecknades av att vårdpersonalen hade en balans mellan närhet och distans till de närstående. Sjuksköterskor borde därför ha förmågan att vara uppmärksamma på när närstående var i behov av kontakt och stöd. Mötet mellan vårdpersonalen och närstående var avgörande för mängden tillit och tilltro som personerna sedan kände inför personalen. Mötet hade också konsekvenser för upplevelsen av stöd från vårdpersonalen. Då sjuksköterskan tog sig tid och fanns tillgänglig för närstående när de behövde detta, upplevde personerna stöd från personalen. Personerna uttryckte vikten av att bli bättre sedda, hörda och att vårdpersonalen var intresserade av här och nu situationen.

... there was a nurse there that I really liked, she didn't say that much but you felt she was there with you, - they came into the room very often and asked me how things were, - the staff were supportive the whole time, - it was really comforting when the nurse came in and sat down.

(Närstående refererad i Andershed & Ternestedt, 2000, p. 155).

## **Trygghetskänsla**

Ulfvarson (1999) skriver att vara lyhörd, ödmjuk samt respektera närståendes integritet var betydelsefullt för att sjuksköterskan skulle anses inge trygghet, och inte skapa oro och tveksamhet till palliativa vården. Att släppa in nya människor i privata sfären och inte längre få ha något riktigt privatliv upplevde en del närstående som svårt. Sjuksköterskan borde vara lyhörd för detta och inte i all välmening köra över de närstående. Hänsyn togs då till specifika situationer, så att närstående kunde få möjlighet till att vara just närstående, och inget annat om de så önskade.

Trygghetskänslan sågs som en viktig del för närstående (Ulfvarson, 1999). Trygghet var att veta var personerna kunde vända sig. Viktigast för närstående var att de kunde lita på

vårdpersonalen, att de kom och att personalen kom i tid. Exempelvis kunde detta vara då personerna hade behov av att veta vad de kunde göra i olika situationer, då patienten till exempel fick ont (Ulfvarson, 1999). Warrén Stomberg (2000) skriver att vårdpersonalens förhållningssätt gentemot närstående var mycket värdefullt för dess upplevelse av trygghet i situationen. Vårdpersonalen strävade efter att lära känna närstående till patienten, och fick på så sätt ökad förståelse för personernas situation, och kunde bli ett stöd för dem. Öppenhet och lyhördhet för närståendes behov, var därför två viktiga egenskaper som medverkade och gynnade till en god vårdkvalitet.

## **Delaktighet**

Vårdpersonalen ökade de närståendes möjlighet att bli involverad i patientens situation, genom att kontinuerligt förklara och diskutera med dem angående patientens tillstånd. Möjligheten att vara delaktig på ett för de närstående meningsfullt sätt, ökade om personerna fick möjlighet att själva välja hur de ville vara nära patienten, och vad personerna ville göra i vården. Med meningsfull delaktighet menades delaktigheten i vården av patienten som de närstående själva strävade efter. Närstående värdesatte möjligheten att få berätta om patientens vårdbehov, och på så sätt kände de sig delaktiga i vården (Andershed, 1999b; Andershed & Ternestedt, 2000).

I actually never thought you could have such good contact  
with the staff... I felt like one of the team...

(Närstående refererad i Andershed &  
Ternestedt, 2000, p. 155).

## **Psykologiskt och fysiskt stöd**

Watson (1979) menar i nionde omsorgsfaktorn att sjuksköterskan bör ha holistisk syn på närståendes behov, och se dem som unika individer. Människan har fysiska, som psykologiska behov som behöver tillgodoses.

## **Minska rädsla genom ingett hopp**

I palliativa vårdens sena fas fanns stort behov av psykologiskt stöd från sjuksköterskan till närstående. En del närstående kände stor rädsla över att patienten kom att få en allt för smärtsam död. Rädslan ökade genom att de närstående inte visste när döden kom och på vilket sätt döden uppträdde. Viktigt som sjuksköterska var att ta del av personernas funderingar och erbjuda dem stöd som kunde minska bekymren. I palliativa vårdens sena fas var hopp likaså en viktig faktor. Sjuksköterskans uppgift var att inge realistiskt hopp, och inte hopp om botande. Realistiskt hopp var viktigt för att minska rädsla hos närstående, till exempel hoppet om en för patienten fridfull död (Proot m.fl., 2003).

Stödet från sjuksköterskan uppfattades av många närstående som centralt för att reducera de närståendes börda. En närstående i Hudson & McMurrays undersökning (2002) förklarade:

You may be stabbing in the dark, when you are doing it yourself,  
but it is great to know that you can pick up the phone and get support...  
I couldn't have survived without support, and that very support gave me confidence.

(Närstående refererad i Hudson &  
McMurray, 2002, p. 265).

I sjuksköterskans psykologiska stöd ingick också respekten för närståendes val gällande inblandning i vården av patienten. Närstående behövde bli bekräftade och respekterade av vårdpersonalen för vården de gav patienten. Viktigt ansågs också att personalen lyssnade på närståendes bekymmer och oro, som kunde uppstå i situationen. Sjuksköterskan kunde hjälpa personerna genom att informera om att känslorna var vanligt förekommande under svåra förhållanden (Proot m.fl., 2003).

I Ekström & Schuberts (1997) studie framkom att då närstående i vissa situationer hade speciella behov som rörde existentiella frågor kunde det vara bättre att sjuksköterskan kontaktade präst eller kurator. Vissa personer såg orimligheten i att själva söka hjälp hos exempelvis kurator, då närstående ansåg att endast personer med etablerade problem på egen hand sökte hjälp. Närstående önskade därför att kuratorn eller prästen sökte upp dem.

## **Gruppverksamhet**

Gruppverksamhet, exempelvis stödgrupper, som sjuksköterskan ordnade ansågs av många närstående vara ett viktigt komplement till sjukvårdens övriga verksamhet. Behovet av att dela upplevelser och känna samhörighet med andra i samma situation, uppfattades av de intervjuade närstående som mycket stort. Känslan av att de flesta i gruppen hade liknande upplevelser, bidrog troligtvis till öppenheten att berätta om sin situation (Almberg, 2003). Närstående i Warrén Stombergs (2000) studie hade erbjudits en form av gruppverksamhet. Att få dela sina erfarenheter med andra som upplevt liknande, värdesattes av personerna.

Att få gråta ut tillsammans med andra,  
prata av oss och få tröst.

(Närstående refererad i Warrén-  
Stomberg, 2000, s. 32).

## **Praktiskt tillvägagångssätt**

I Ulfvarsons (1999) studie om sjuksköterskans stödjande roll i hemsjukvården uppmärksammandes en maka som vårdade sin make till stor del själv i hemmet. Där behövdes, och gavs likaså av sjuksköterskan, praktiskt stöd i form av utbildning kring hur maken kunde gå tillväga vid lyftteknik, tvättning, sårvård, medicinhantering, droppreglering och avlastande ställningar vid smärta. Sjuksköterskan kunde stötta maken genom information om hur de tillsammans kunde förflytta patienten på ett ergonomiskt sätt (Grov, 1999). Viktigt var för närstående i Morris & Thomas (2001) studie att de blev involverade i patientens medicinska värld, trots att de kände sig osäkra. Vetskap om vad som kunde hända då patientens smärta exempelvis ökade. Närstående upplevde trygghet i att veta hur de själva kunde gå till väga för att lindra, då vårdpersonal inte alltid fanns tillgänglig (Morris & Thomas, 2001).

## **Avlastning**

Proot m.fl. (2003) skriver att om närstående inte fick möjlighet till avlastning, var risken stor att de själva blev sjuka på grund av psykisk och fysisk belastning, brist på sömn, bundenhet

och isolering. Att vara närstående till en döende i palliativa vårdens sena fas, kunde vara krävande och leda till att närstående inte fick tid över för sig själva att vila eller sova ut. Sjuksköterskan kunde då diskutera krävande uppgifter med personerna, och erbjuda dem hjälp i form av avlastning. En del närstående kände en rädsla över att lämna patienten bara så för en kort stund. Sjuksköterskan kunde genom samtal med närstående inge trygghet och förtroende för vården och vårdpersonalen så att de närstående kände stöd och kunde motta avlastning (Proot m.fl., 2003).

Väsentligt var för närstående att vårdpersonalen kom för avlastning, både med tanke på de närståendes fysiska och psykiska behov, att de fick komma ifrån för en stund och fick en nattsömn. Behovet av sömn och vila, och behovet av ro till de dagliga måltiderna ansågs vara väsentliga delar i närståendes egenomsorgsbehov (Grov, 1999).

... så går det ikke å slite så mye alene... det er veldig viktig at en får somn, og i hvert fall kommer ut av dorra, om en ikke drar til noen, men bare får rusla rundt kvartalet.

(Närstående refererad i  
Grov, 1999, s. 7).

Grov (1999) skriver i sin studie att sjuksköterskan kunde avlasta närstående så att de fick möjlighet att återhämta sig och skaffa välbehövlig vila. Betydelsefullt var att sjuksköterskan fick närstående att känna att de inte övergav patienten. Proot m.fl. (2003) menar att avlastning var ett praktiskt och fysiskt stöd som kunde sträcka sig allt från ett par timmar till dagar. Enligt Morris & Thomas (2001) kunde sjuksköterskan underlätta närståendes behov av avlastning genom att spontant erbjuda sitt stöd, eftersom sjuksköterskan genom erfarenhet visste att närstående inte prioriterade sina egna behov.

## **Informellt stöd**

Watson (1979) betonar i sjunde omsorgsfaktorn sjuksköterskans pedagogiska funktion. En viktig del av sjuksköterskans funktion är att utifrån närståendes upplevelser av situationen undervisa och inge information om förhållandena. Informationen ger närstående vidare kunskap kring sin egen situation, och därmed möjligheten att få viss kontroll över denna.

## **Att informera kring sjukdomsförloppet**

Genom att sjuksköterskan lyssnade och samtalade med närstående, kunde personernas önskingar och förväntningar av tiden komma fram. Samtidigt kunde sjuksköterskan ge information om vad vårdpersonalen kunde göra och inte göra för patienten. Att inget bot fanns men att målet med vården var att upprätthålla en så god livskvalitet som möjligt för patienten. För närstående var informationen från vårdpersonalen viktig då de önskade ställa frågor kring aktuell situation för att vara medvetna om vad som skedde under sista tiden. Närstående önskade vara införstådda i varför patienten var oklar, på grund av smärtlindring, eller varför patienten till exempel inte gavs vätskebehandling i form av intravenös infusion. Likaså önskade närstående vetskap om på ett ungefär hur lång tid patienten hade kvar. I de fall där patienten dog inom tre månader fanns ingen tid att förlora (Ulfvarson, 1999). Viktigt var därför att informationen gavs så tidigt som möjligt. Närstående önskade bli informerade, även när vårdpersonalen inte hade definitiva svar att ge (Ekström & Schubert, 1997; Andershed, 1999b). I ett fall då informationen var knapphändig fick detta konsekvensen för en son, som därmed inte fick möjligheten att närvara vid faderns dödsögonblick (Björnerheim-Hynne, 2001).

Jeg kunne godt ha tenkt og vert der når han dode...  
det er det som plage meg mest... det er det som såra mest.

(Närstående refererad i Björnerheim-  
Hynne, 2001, s. 6).

Väl given information kring sjukdomsförloppet resulterade enligt närståendes upplevelser i Grovs (1999) studie, till en stark känsla av sammanhang, och därmed ökade chansen att de nådde insikt om situationen. Sjuksköterskan borde ordna med konkret information angående just sjukdomsförloppet. Detta var extra viktigt då patienten kraftigt försämrades, så att de närstående visste vad de hade att vänta. En betydelsefull del i sjuksköterskan arbete var att förbereda de närstående inför kommande förändringar i sjukdomsförloppet och döden. Enligt Ulfvarson (1999) kunde erfaren vårdpersonalen se när slutet var nära för patienten. Detta gav möjlighet för de närstående att gå igenom skeendet samt få möjlighet att kalla in andra närstående.



### **Att inge trygghet**

Informationen som förmedlades från sjuksköterskan till närstående bidrog till att kunskapen ökade, och gjorde dem tryggare i samvaron med patienten. En person beskrev känslan av att bli informerad och uppleva stöd från vårdpersonalen som en positiv effekt av förmågan att hantera svårt stressfyllda tiden (Main, 2002). Betydelsefullt var att informativt stöd gavs på ett sätt där närstående inte kände sig till besvär då de påkallade hjälp (Ulfvarson, 1999). Närstående uttryckte vikten av att veta vem som var patientansvarig sjuksköterska och vem de därmed avsåg vända sig till vid eventuella funderingar (Warrén Stomberg, 2000).

I couldn't sleep. I phoned at 1.30 in the morning. My husband said: You can't phone at this time. But I told him they said I could. I spoke to a nurse who told me she had just been in to see him and there was no change.

(Närstående refererad i  
Main, 2002, p. 799).

Personen kände sig trygg och kunde därmed vila för en stund (Main, 2002). En del närstående kunde uppleva oro och ångest gällande frågor om framtiden, ekonomi och försäkringar. Sjuksköterskan kunde dämpa denna oro genom att bland annat förmedla information angående rätten till närståendepenning, och försäkringsfrågor (Ulfvarson, 1999). Information och utbildning hjälpte närstående inse att de inte var ensamma. En make som stöttade sin döende fru i Hudson & McMurrays (2002) studie uttryckte informationens betydelse:

I think information empowers people. I feel you can get comfort from feeling in control to the extent that you can be in control, and a sense of peace as well, because you know you are doing everything that can be done.

(Närstående refererad i Hudson &  
McMurray, 2002, p. 266).

### **Att ge tillgänglig information**

Hudson & McMurray (2002) skriver att informationen borde individualiseras då vissa närstående vill veta mer och andra inget alls. Viktigt var därför att informationen fanns tillgänglig då närstående så önskade upplysning. Informationen borde därför inte endast vara verbal, utan också finnas tillgänglig i videoformat och likaså nedskrivet. Sjuksköterskan borde vidare i informationen till närstående inte använda fackspråk, eftersom detta kunde skapa osäkerhet och oförståelse. Sjuksköterskorna borde från situation till situation känna efter och undersöka vad närstående ville veta eller inte veta. Vårdpersonalen borde inte förvänta sig att de närstående tar upp problem. En sjuksköterska i studien föreslog att all vårdpersonal borde checka av vad de precis har hört, sett och förstått av närståendes situation då de bedömer och föreslå ett informellt samtal med närstående. Sjuksköterskor borde likaväl som att ge information vara tillgängliga för att ta emot information. Om sjuksköterskan misslyckas att förstå vad närstående säger, både verbalt som ickeverbalt, kan detta leda till ökat lidande för närstående.

... the earlier you get the information, the better equipped we are...  
in fact the earlier the better. And of course as you get information,  
you tend to think about it and ask questions. Your questions lead  
to more information.

(Närstående refererad i Hudson &  
McMurray, 2002, p. 267).

### **Att samtala**

I palliativa vårdens sena fas ingick i sjuksköterskans arbetsuppgift att ge tid för samtal till närstående. Sjuksköterskan kunde hjälpa personerna genom att lyssna då de uttryckte rädsla, oro och bekymmer. Sjuksköterskans lyssnade och mottaglighet av närståendes känslor, bidrog till vidare samtal som gav vårdpersonalen möjlighet att utforska hur personerna mådde (Proot m.fl., 2003). Ulfvarson (1999) skriver att när någon var döende påverkades hela familjen, och närstående kunde ha behov av att samtala om sin situation med någon som hade erfarenhet och kunde förstå. Kontinuerliga samtal med närstående om vad som skett med patienten och vad som kunde hända var viktigt. Att samtala om döden var för de flesta ett känsligt, men

samtidigt ett nödvändigt ämne. Detta underlättade för närstående i ett kommande sorgarbete. Sjuksköterskans lyssnande och vilja till förståelse hjälpte och underlättade för personerna, att hitta sin väg i en ny livssituation (Ulfvarson, 1999). Morris & Thomas (2001) menar, att i palliativa vårdens sena fas hade närstående många gånger stort behov av att samtala med sjuksköterskan utan att patienten var närvarande. Detta kunde gälla delaktighet i vården av patienten eller rådgivning. Viktigt var att sjuksköterskan genom dialog med personerna fick dem känna att de inte tog upp patientens tid.

## **Resultatsammanfattning**

Tillgänglighet, trygghet och delaktighet visade sig vara viktiga faktorer för att sjuksköterskan kunde skapa relation med närstående. För att ge ett gott stöd ansågs viktigt att skapa en god relation och att ha ett respektfullt förhållningssätt. Då vårdpersonalen tog sig tid och fanns tillgänglig för närstående, upplevdes stöd och trygghetskänsla. Möjligheten för närstående att vara delaktiga ökade om personerna själva fick möjligheten att uttrycka i vilken grad de ville vara nära patienten. I palliativ vård fanns också behov för närstående av psykologiskt och fysiskt stöd från sjuksköterskan. Psykologiskt stöd kunde möjliggöra viss tillfredsställelse, undanhålla rädsla, osäkerhet och ensamhet hos närstående. Genom att tillbringa tid med närstående kunde sjuksköterskan upptäcka vilka personens individuella behov var. En öppen kommunikation om i vilken grad närstående önskade stöd, och sedan erbjöds stöd, utgjorde en viktig del av upplevd trygghetskänsla. I resultatet framkom att stödgruppsverksamhet och avlastning var något som upplevdes positivt av närstående. Åtgärderna var dock inget närstående själva sökte eller efterfrågade, varav sjuksköterskans kommunikation med närstående ansågs än viktigare för att få dessa delar tillfredsställda.

Samtal samt uppriktig och ärlig information och stöd från sjuksköterskan, hade stor betydelse för hur närstående upplevde situationen. Närstående önskade också veta diagnos, prognos och vad som hände för att nå insikt om hur patienten hade det. Relevant information och samtal från sjuksköterskan till närstående innebar stöd i form av minskad rädsla, osäkerhet, ensamhet, och ett kvarvarande realistiskt hopp. Detta möjliggjorde att närstående behöll kontrollen över situationen. Informationen resulterade i att närstående blev mer delaktiga i patientens vardag. Att göra närstående delaktiga i vården av patienten stärkte familjen. Viktigt var att sjuksköterskan gav tid för samtal samt var lyhörd för när närstående uttryckte rädsla,

oro och bekymmer. Alla dessa faktorer möjliggjorde att närstående upplevde stöd från sjuksköterskan under den svåra situationen och kunde därmed tänka tillbaka på sista tiden tillsammans med patienten som minnesvärd.

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Inom ämnet palliativ vård finns rikligt med litteratur framtaget. Sjuksköterskors stöd är ett stort område varvid frågeställningarna inriktades, dels åt vilket stöd närstående till patienter som vårdas i palliativa vårdens sena fas såg sig motta. Dels vilket stöd sjuksköterskor såg sig ge till närstående. För att uppnå syftet med studien angående vilket stöd närstående erhåller, gjordes ett medvetet val att ta med artiklar både ur sjuksköterskeperspektiv och närståendeperspektiv, för att få bättre förståelse för närståendes behov av stöd. Problemområdet avsmalnades genom att inrikta på relation mellan sjuksköterska och närstående, samt vilket psykologiskt, fysiskt och informellt stöd sjuksköterskan ger närstående. Om syftet inte begränsats med frågeställningar hade studiens omfattning blivit för stort för en C-uppsats omfång. Trots att databaserna CINAHL och SweMed+ gav ett stort utbud av artiklar, valdes även manuell sökning, då artiklar gav ytterligare referenser. Manuell sökning resulterade även i att artiklarna direkt granskades utifrån studiens syfte varvid eventuella bortfall skedde direkt.

Artiklarna i studien bygger på empiriska studier. Backman (1998) menar att i första hand bör originalkällan användas eftersom i sekundärkällor är materialet redan tolkat av annan författare. För att uppnå syftet lästes och bearbetades artiklarna av båda författarna oberoende av varandra. Därefter diskuterades, jämfördes och sammanställdes resultatet. Utifrån syftet bedömdes artiklarnas titlar och abstract, varav flera artiklar gallrats bort. Svårt var att bedöma innehållet i artiklarna endast utifrån titlar och abstract. Hade fler artiklar lästs igenom kunde detta ha lett till fler användbara artiklar. På grund av ämnets stora omfång var det omöjligt att läsa igenom alla artiklar som hittats via sökning. Om resultatsammanställningen blivit annorlunda vid fler medtagna artiklar är svårt att spekulera i. På grund av att liknande resultat framkommer i de granskade artiklarna, tros dock inte fallet blivit så.

Ternestedt (1998) skriver att hospicevården bygger på en filosofi och ett sätt att vårda, och kan därför bedrivas inom olika vårdformer. Avgörande är inte var vården bedrivs, utan hur vården utformas. Författarna till studien tog fasta vid detta och valde därför att belysa problemområdet inom olika vårdformer. Om studien istället specificerats på stödet åt närstående till patienten i palliativ vård inom en och samma vårdform, exempelvis hemsjukvård, skulle resultatet möjligtvis lyft fram fler specifika stödåtgärder, men ändå till stor del blivit samma. Ett medvetet val gjordes för att analysera resultatet utifrån Watsons omvårdnadsteori. För att klargöra om innehållet i artiklarna stämde överens med studiens syfte, granskades materialet utifrån fem av Watsons omsorgsfaktorer. Omvårdnadsteoretikern Watsons faktorer valdes då dessa beskriver relation mellan sjuksköterska och närstående och vilka de mänskliga behoven är. Dessa faktorer gav rubriker och användes som markörer i samband med analysen av artiklarna. Watsons fem valda omsorgsfaktorer gav stöd och struktur genom studien, samtidigt som risken finns att detta begränsat analysmöjligheten.

Av de 12 artiklar som inkluderades i studien, är Almbergs (2003) artikel inte vetenskaplig. Denna togs medvetet med på grund av att artikeln, olikt från andra inkluderade artiklar, tog upp sjuksköterskans möjlighet att erbjuda gruppverksamhet i form av stödgrupp. Gruppverksamhet ses som en betydelsefull stödåtgärd varvid artikelns innehåll ansågs viktig att ta med i studien. Artikelns resultat lyfter fram vikten att kunna förbättra närståendes situation då de får möjlighet att samtala med oberoende andra, som befinner sig i liknande situationer.

Medvetenhet finns om att vissa feltolkningar kan förekomma, då både engelska och norska artiklar har använts. En del utländska ord har ingen svensk motsvarighet. Likaså har en del begrepp fler än en svensk liknelse, varvid översättningen är svår. Ändamålet med studien och eventuella förutfattade meningar bör också beaktas.

## **Resultatdiskussion**

Ternestedt (1998) skriver att närståendes roll inom palliativ vård har på senare tid uppmärksammats då många närstående deltar i vården vid en familjemedlems svåra sjukdom. Detta föranledde syftet till studien vilket var att belysa vilket stöd sjuksköterskorna ger närstående till patienten som befinner sig i palliativa vårdens sena fas. Närstående i artiklarna som ligger till underlag för resultatet utgörs av maka/make, sambo, partner, dotter/son, svärdotter/svärson, vän, mor, samt syster/bror. Därför valdes begreppet närstående för användning. Resultatdiskussionen presenteras med struktur kopplat till rubrikerna i resultatet: relation mellan sjuksköterska-närstående, psykologiskt och fysiskt stöd, samt informellt stöd.

### **Relation mellan sjuksköterska-närstående**

För att kunna ge närstående stöd framkom i studien, vikten av att sjuksköterskan etablerar en så tidig kontakt som möjligt och skapar på så sätt en relation dem emellan. Detta gör sjuksköterskan genom att vara lyhörd, ger tid och har ett respektfullt förhållningssätt, vilket även Cullberg (2003) lyfter fram. Relationen är en förutsättning för att sjuksköterskan kan förstå den verbala och icke-verbala kommunikationen. När sjuksköterskan har kännedom om de närstående ökar möjligheterna för ett optimalt stöd.

I studien framkom att sjuksköterskan bör vara uppmärksam på när närstående är i behov av kontakt och stöd. Att sjuksköterskan spontant erbjuder stöd och finns tillgänglig är avgörande för mängden tillit och trygghet närstående känner till sjuksköterskan. Likt Watson (1979) anses i studien att relationen mellan sjuksköterskan och närstående präglas av tillit och tillgänglighet, vilket i sin tur resulterar i upplevd trygghet. Watson betonar även att vårdpersonalen bör lära känna närstående. Studien visar att detta är viktigt, likt Ternestedt (1998) som skriver att hospicefilosofin betonar betydelsen av att stötta närstående efter dess individuella och specifika behov. Sjuksköterskans lyhördhet, ödmjukhet och respekten för närståendes integritet och egna val av delaktighet i vården av patienten, ansågs vara betydelsefullt för närståendes trygghetskänsla i vården. Att som närstående veta att vårdpersonalen kommer och att de kommer i tid då hjälp påkallas utgör också en stor del av trygghetskänslan.

Relationen mellan sjuksköterskan och närstående är viktig inom palliativ vård, för att närstående avser kunna minnas sista tiden tillsammans med patienten som minnesvärd. Vårdpersonalens tillgänglighet är en viktig faktor då de inger trygghet för närstående. Viktigt är att involvera närstående i vården i den grad de önskar. Avgörande för närståendes sorgarbete kan många gånger vara beroende av graden delaktighet i vården av patienten. Närstående som känner sig utanför kan uppleva sorgen efter patienten som svårare, gentemot personer som var delaktiga på ett för dem önskvärt sätt.

Att som sjuksköterska försöka göra en svår situation så värdefull som möjligt ansågs till en början som en svår uppgift. I studien betraktades det som mödosamt att uppleva mening i en period då människan upplever stor sorg och smärta. Under studiens gång framkom dock att en del närstående på olika sätt både skapat och funnit mening i svåra livssituationer. Detta beror på att närståendes sista tid tillsammans med patienten trots allt kan bli en meningsfull del av livet. De ges då möjlighet att sammanfatta livet, och ta farväl av patienten, vilket även beskrivs av Beck-Friis och Strang (1999). Studien visar att förutsättningen för vårdpersonalen att stödja närstående, är att vårdpersonalen vet vad personerna vill och kan göra i vården av patienten, det vill säga närståendes önskan om delaktighet i vården av patienten.

Sjuksköterskan är i de flesta fall den primära vårdaren, och bör visa sin närhet och tillgänglighet. I studien belyses vikten av att som sjuksköterska fortlöpande förvissa sig om närståendes behov. Stödbehovet hos de närstående ökar allt eftersom patientens sjukdom fortskrider. Vad som erfarits är att hos sjuksköterskan finns krav på kunskap, förståelse och medvetenhet om de närståendes reaktioner, men också det egna sättet att reagera och fungera i kontakten med närstående. Detta innebär att inför närstående visa respekt, intresse, medmänsklighet, empati och personligt bemötande.

### **Psykologiskt och fysiskt stöd**

I studien framkom att sjuksköterskan kan stödja närstående genom att ta del av deras bekymmer och rädsla. Viktigt är som sjuksköterska att veta vad för slags kris de närstående till patienten i palliativa vårdens sena fas går igenom. Detta för att veta hur sjuksköterskan bör bemöta, stödja, och förstå de närstående i sin svåra situation. Cullberg (2003) beskriver att bemötandet av närstående som befinner sig i en traumatisk kris, ofta är avgörande för hur

krisen genomarbetas, och om de efteråt kan se tillbaka på tidsperioden med skräck eller i upplevelse av att ha försonats med det som skett (Cullberg, 2003). Studien visar på att sjuksköterskan först kan stödja personer, då vårdpersonalen vet i vilken grad och karaktär bekymren och rädslan upplevs av närstående. Personer som upplever sorg och någon sorts förlust är i behov av stöd från en medmänniska. Denna medmänniska behöver i detta fall inte vara sjuksköterska, utan kan även vara kurator, präst, vän eller släkting. Sjuksköterskan uppgift blir här att förmedla kontakt.

Gruppverksamhet, exempelvis stödgrupp, kan vara ett viktigt psykologiskt komplement till sjukvårdens övriga verksamhet. Påpekas kan vikten av gruppverksamhet då närstående i liknande situationer kan dela med sig av upplevelser, och därmed stödja varandra. Svårt kan som vårdpersonal vara att helt och hållet sätta sig in i närståendes situation, om de inte själva varit en del i palliativa vården av en närstående patient. Studien tyder på att individuellt utformat stöd kan minska närståendes frustration och risk för utmattning. Socialt stöd och kontakt med bland annat sjuksköterskan tros därför vara betydelsefullt för närståendes självkänsla. Ericson & Ericson (2002) menar att en del närstående gärna vill hjälpa till med praktiska bestyr, men sorgen kan göra dem handlingsförlamade. Cullberg (2003) beskriver vikten av att sjuksköterskan antar en professionell roll som vårdare och kommer ihåg att närstående bearbetar sorg olika.

I statens offentliga utredning (SOU 2000:6) framkom att närståendes aktiva medverkan många gånger är en förutsättning för hemsjukvården. Studien visar på att behovet av avlastning där är stort. För många familjer är avlastning en förutsättning för att våga eller orka vårda i hemmet. Närstående har svårt att be om avlastning, på grund av att de själva ser det som ett svek att lämna patienten så bara för en kort stund, men även som ett nederlag att inte längre orka vårda patienten utan måste be om hjälp. Sjuksköterskan bör kontinuerligt utvärdera vården och därmed närståendes behov av avlastning.

### **Informellt stöd**

Studien tyder på att sjuksköterskan i informationen till närstående bör undvika att använda sjukvårdspråk eftersom detta kan skapa osäkerhet och oförståelse hos personerna. Studien visar även på att informationen inte endast avses vara verbal, utan bör också finnas tillgänglig



i videoförm och likaså i nedskrivet material. Detta är av betydelse, då en del personer i lugn och ro vill sätta sig ner och ta del av informationen, då närstående är i behov av information vid olika tillfällen. Likaså uppkommer frågor under tidens gång som kräver svar. Informationsvideos och likaså nedskrivet material som är specifikt inriktat till just närstående eller patienter innehåller mer lättförståelig information. Av egen erfarenhet vet författarna hur svårt det kan vara att på ett pedagogiskt sätt framföra för närstående förståelig data, varvid alternativa tillvägagångssätt kan behövas. Vidare bör informationen individualiseras då vissa vill veta mer och andra nästan inget alls. Andershed (1999a) menar att om närstående inte får information och når insikt om bland annat patientens situation, minskar möjligheten att stödja patienten och likaså att bli förberedd på vad som komma skall. Studien påvisar vikten av att ge information även då det inte finns definitiva svar att ge. Detta för att närstående avser känna delaktighet i vården och att de inte på något sätt blir åsidosatta. Dessutom kan informationen vara ett sätt att förbereda närstående på förändringar i sjukdomsförloppet och döden.

Sjuksköterskan lär känna närstående genom samtal med dem. Ett väl fungerande samspel och kommunikation med personerna, är en grundläggande förutsättning för god sjukvård. Sjuksköterskan som skapar ömsesidigt förtroende till närstående inger trygghet i personernas kompetens över att hantera svåra situationer. Närstående till patienten i palliativa vårdens sena fas som får samtala om sina tankar och bekymmer känner sig mer tillfredsställda i situationen. Att få tala ut om sina tankar och dela med sig av sina bekymmer kan kännas skönt då personen inte behöver bära hela bördan själv. Dessutom kan närstående få vägledning genom situationen som upplevs svår.

## **Konklusion**

Studien har fokuserats på stödet sjuksköterskorna ger närstående till patienter som vårdas i palliativa vårdens sena fas. Resultatet visar på att palliativ vård ofta grundar sig på stora insatser från närstående. Sjuksköterskan har i sin tur en viktig roll att stötta närstående. Mycket talar för att familjen kommer att få en allt större betydelse i omsorgen av döende familjemedlemmar. En anledning är att så många svårt sjuka önskar dö i sina hem. En annan anledning är de besparingar som gjorts och fortfarande görs i vården. Förväntningarna på närstående har därmed ökat och bör sannolikt öka ytterligare i framtiden. En viktig

utgångspunkt för palliativ vård, oavsett var vården kommer att bedrivas, är att försöka stödja de närstående till att bli delaktiga på en nivå som passar dem bäst. Genom ett stödjande förhållningssätt från sjuksköterskan kan närstående få veta och nå insikt, så att situationen blir mer begriplig och hanterbar.

Förutsättningen för att ge stöd är att sjuksköterskan skapar god kontakt med de närstående. Av stor betydelse är att sjuksköterskan gör personerna delaktiga i vården, eftersom detta stärker familjen. För närstående kan sjuksköterskan skapa trygghet genom att finnas tillgänglig och tillåta personerna bli delaktiga i vården. I palliativa vården ingår i sjuksköterskans arbetsuppgift att ge tid för samtal till närstående. Att vårdpersonal tillbringar tid med närstående gör att sjuksköterskan lättare kan ta del av personernas behov och önskemål, och därmed bilda sig en uppfattning om vilket stöd de efterfrågar. Palliativ vård är en betydelsefull del av vården. För att närståendes sista tid tillsammans med patienten avser bli minnesvärd, utgör stödet från sjuksköterskan en central del. I vilken vårdform sjuksköterskan än arbetar, bör det vara en självklarhet att erbjuda ett gott stöd åt närstående till patienter i palliativ vård. Resurser så att sjuksköterskan och övrig personal kan tillmötesgå behovet som finns hos personerna bör finnas.

Närståendes uppfattning av sjuksköterskors stödåtgärder till patienter i livets slutskede är väl framtaget. Fortsatt forskning efterfrågas dock kring vilket stöd sjuksköterskor såg sig ge närstående till patienter i palliativa vårdens sena fas.

## REFERENSER

Almberg, B. (2003). ANHÖRIG- med fokus på palliativ vård 300. *Nordisk geriatrik*, 3, 70-73.

Andershed, B. (1999a). *De anhörigas roll*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Andershed, B. (1999b). Anhörigas delaktighet i livets slutskede. *Socialmedicinsk tidskrift*, 3, 244-250.

Andershed, B., & Ternestedt, B-M. (2000). Being a close relative of a dying person. *Cancer nursing*, 23, (2), 151-159.

Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.

Beck-Friis, B. & Strang, P. (1999). *Palliativ medicin* (Andra upplagan). Stockholm: Liber.

Björnerheim-Hynne, A. (2001). Pårörande som deltagare eller tilskodare i terminalomsorga? *Vård i Norden*, 21, (1), 4-8.

Cullberg, J. (1992). *Kris och krisutveckling*. Stockholm: Natur och kultur.

Cullberg, J. (2003). *Dynamisk psykiatri* (Sjunde upplagan). Stockholm: Natur och kultur.

Ekström, M.L. & Schubert, V. (1997). Att dela med sig av vården till anhöriga. *Vård i Norden*, 17, (3), 25-29.

Ericson, E. & Ericson, T. (2002). *Medicinska sjukdomar* (Andra upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Grov, E. K. (1999). Död hjemme - hvordan kan sykepleieren bidra til å fremme mulighet for personer med langtkommen kreft til å dø hjemme? *Vård i Norden*, 19, (1), 4-9.

- Hartman, J. (2003). *Skrivhandledning för examensarbete och rapporter*. Stockholm: Natur och kultur.
- Hudson, P. & McMurray, N. (2002). Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support – the use of focus groups. *European journal of cancer care*, 11, 262-270.
- Kide, P. (2000). *Vård vid livets slut*. Stockholm: Fortbildningsförlaget.
- Lindqvist, U-C. (2004). *Ro utan åror*. Stockholm: Liber.
- Main, J. (2002). Management of relatives of patients who are dying. *Journal of clinical nursing*, 11, 794-801.
- Morris, S.M. & Thomas, C. (2001). The carer's place in the cancer situation: where does the carer stand in the medical setting? *European journal of cancer care*, 10, (2), 87-95.
- Patel, R. & Davidsson, B. (1994). *Forskningsmetodikens grunder. Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.
- Polit, D. & Hungler, B. (1999). *Nursing research. Principles and methods* (Sjätte upplagan). Philadelphia: Lippincott.
- Proot, I., Abu-Saad, H., Crebolder, H., Goldsteen, M., Luker, K. & Widdershoven, G. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian journal of caring sciences*, 17, (2), 113-121.
- SOSFS 1989:14. *Socialstyrelsens allmänna råd om bedömning inom hälso- och sjukvården av rätt till ersättning och ledighet för närståendevård*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOU 2000:6. *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut*. Statens offentliga utredningar. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla – värdigt liv vid livets slut*. Slutbetänkande av kommittén om vård i livets slutskede. Stockholm: Socialdepartementet.

Ternstedt, B-M. (1998). *Livet pågår! Om vård av döende*. Stockholm: Vårdförbundet.

Ulfvarson, J. (1999). Anhörig i hemsjukvården. *Vård i Norden*, 19, (3), 37-43.

Warrén Stomberg, M. (2000). Gäst på hospice. *Vård i Norden*, 20, (3), 29-33.

Watson, J. (1979). *Nursing: The philosophy and science of caring*. Boston: Little & Brown.

WHO. (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. (World health organization technical report series 804). Geneva: WHO.

Högskolan i Trollhättan / Uddevalla  
Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur  
Box 1236  
462 28 Vänersborg  
Tel 0521-26 40 00 Fax 0521-26 40 99  
[www.htu.se](http://www.htu.se)