PALLIATIV VÅRD PÅ SJUKHUS
UR ETT NÄRSTÅENDEPERSPEKTIV
- EN LITTERATURSTUDIE

Författare: Lena Gustafsson och Karolina Willén
Handledare: Gerd Mölleryd

Enskilt arbete i Omvårdnad 10 poäng, fördjupningsnivå I
Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng, kurs SSK 01:H
Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur
Februari 2004

Arbetets titel:	Palliativ vård på sjukhus ur ett närståendeperspektiv – en litteraturstudie. Palliative care in hospital from a relatives' point of view - a literature review.
Författare:	Lena Gustafsson och Karolina Willén
Handledare:	Gerd Mölleryd
Institution:	Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur, Högskolan i Trollhättan/Uddevalla
Arbetets art:	Enskilt arbete i omvårdnad, fördjupningsnivå I.
Antal sidor:	29
Kurs:	Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng, SSK 01 H
Datum:	Februari 2004

ABSTRACT

The aim with the study was to do a literature review describing the experience of being a relative to a patient of cancer who is in palliative care in hospital. The study focuses on the relative's feelings about encounters and their participation in the hospital care. Palliative care should signify the achievement of greatest possible quality of life to the patient and his family. Encounters involve the interactions between people and also awareness and the ability to care for other peoples needs. Relatives to a dying person should participate in the care and together with the patient and the caregivers establish a working team around the dying person. The results showed that a confirmation meeting, a good relation, support from the nurses, an allowing environment and plenty of time appeared to be important for a caring encounter. The relatives taking part in care, honest information and active communication with the nurse encouraged relatives' participation. People will always die in hospitals. It is the caregivers' responsibility to make that time as good as possible for the whole family.

Keywords: death, experience, hospital, palliative, relative

Nyckelord: död, närstående, palliativ, sjukhus, upplevelse

INNEHÅLL

INLEDNING 1
BAKGRUND 2
Närstående 2
Palliativ vård 3
Bemötande 4
Delaktighet 5
Problembeskrivning 5
SYFTE 6
METOD 6
Inklusionskriterier 6
Sökning av referenser 6
Exklusionskriterier 7
Analys 7
RESULTAT 11
Närståendes upplevelser av bemötande i vården 11
Upplevelse av mötet 11
Upplevelse av relationen mellan personal och närstående 12
Upplevelse av stöd 13
Upplevelse av miljö 14
Upplevelse av tid 14
Närståendes upplevelser av delaktighet i vården 15
Upplevelse av medverkan 15
Upplevelse av information 16
Upplevelse av kommunikation 18
DISKUSSION 19
Metod 19
Sökning av referenser 19
Inklusions- och exklusionskriterier 19
Studiens trovärdighet 20
Resultat 21
Bemötande 21
Upplevelse av mötet 21
Upplevelse av relationen mellan vårdpersonal och närstående 21
Upplevelse av stöd 22
Upplevelse av miljö 23
Upplevelse av tid 23

Delaktighet 23
Upplevelse av medverkan 23
Upplevelse av information 24
Upplevelse av kommunikation 25
Konklusion 25
REFERENSER 27
BILAGA 1
BILAGA 2

INLEDNING

Förr i tiden vårdades människor hemma vid sjukdom. Familjemedlemmar och släktingar turades om att hjälpa till (Bondeson, 1987). Under medeltiden betraktades dödens ankomst som en högtid. Döden var ofta väntad och människorna följde traditioner och ritualer. Under 1800-talet förändrades attityden till döden. Känslorna tog överhand och närstående grät, bad och visade sinnesrörelse. En släkting eller väns död upplevdes med stor sorg. Tanken på döden orsakade nedstämdhet hos människan (Qvarnström, 1993).

I det gamla bondesamhällets bygemenskap betydde nära släktrelationer mycket då någon blev sjuk. Grannar och närstående var väl insatta i hur den sjuke mådde. Blev någon sjuk på en gård kunde de räkna med både praktisk hjälp samt deltagande kring vården om den sjuke (Bondeson, 1987). Under industrialismen dyrkade människan ungdom, skönhet, vitalitet och styrka. De gamla ritualerna och traditionerna förbleknade. Människans möte med döden präglades av ångest och rädsla (Qvarnström, 1993).

Människorna i dagens samhälle försöker i det längsta skjuta bort tankarna på döden (Qvarnström, 1993). Samhällets sjukvårdsapparat står till patientens förfogande (Bondeson, 1987). Förr hyste människor en allmän rädsla för sjukhusen då de utgjorde en okänd värld. Det medicinska kunnandet räckte inte till då en sjukdom inte gick att bota. De med en obotlig sjukdom sändes hem för att dö. Numera har den ökade möjligheten till bot och förlängt liv gjort att sjukhusen har blivit en uppehållsort vid livets slut. Även om hänsyn tas till de som önskar dö hemma kommer också i fortsättningen många att avsluta sina dagar på sjukhus (Qvarnström, 1993).

I studien har författarna valt att utgå från ett närståendeperspektiv. Detta för att undersöka närståendes tankar om bemötande och delaktighet i vården. Enligt von Otter och Philblad (1996) betonas betydelsen av att närstående blir synliga och medvetna om att deras närvaro betyder något för den sjukes trygghet och välbefinnande, samt att de utgör ett viktigt stöd för den sjuke.

BAKGRUND

Närstående

Begreppet närstående är en samlingsbeteckning för olika, särskilt nära och förtroendefulla förhållanden av familjemässig karaktär. Begreppet har inget entydigt innehåll, i viss mån får det avgöras från fall till fall vem som ska räknas som närstående (Statens offentliga utredningar [SOU] 2000:6).

Närstående beskrivs inte bara som anhöriga, som make/maka, föräldrar, barn och syskon, utan även goda vänner och grannar till den sjuke personen. Ibland kan konflikter uppstå om vem som räknas som närstående när patienten inte har förmåga att bestämma själv. En nära släkting som patienten inte har haft kontakt med på lång tid bör inte automatiskt räknas som närstående. Det är i första hand patienten som ska avgöra vem han/hon betraktar som närstående (SOU, 2000:6).

Enligt SOU 1997:170 avses anhörig som en person inom familje- eller släktkretsen som bistår en annan. Ibland intar grannar och vänner funktionen som anhöriga därför bör istället ordet närstående användas då det är ett vidare begrepp.

Vårdpersonal, men även politiker och tjänstemän inser att närstående många gånger befinner sig i en svår situation. Närståendes ställning behöver undersökas och förstärkas. Närstående till döende patienter utsätts för stora påfrestningar, både känslomässiga, existentiella och fysiska. De närstående kan även drabbas av stress, trötthet, sömnsvårigheter, depression, ångest, skuld och isolering. Den närstående stödjer den sjuke men är ofta själv i behov av stöd. Närstående måste bemötas individuellt. Den närstående behöver känna sig respekterad, delaktig och uppskattad. Att bli närstående till en svårt sjuk patient är inte ett medvetet val utan en situation som den närstående gradvis eller plötsligt befinner sig i. Närståendeinsatser måste ges frivilligt. Närstående är länken för bevarande och kontinuitet i vården (Andershed, 1999; SOU, 1997:170).

Närstående som är tillfredställda med den sjukes vård upplever mindre stress än de som upplever vården som negativ. Upplever den närstående att den sjuke får en god vård

och hon är förberedd på att denne ska dö, så påverkar det den närståendes hälsa positivt efter den sjukes död. Om tiden istället upplevs negativt, kan det leda till ett svårare sorgearbete (Andershed, 1999).

Enligt Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården (SOSFS, 1993:17) ska vårdpersonal, patient och närstående formulera och tydliggöra åtgärder/mål för fysisk, psykisk, social och andlig hälsa. Vidare står det att rådgivning och vägledning är viktiga åtgärder som stöd för patientens och de närståendes egna insatser.

I socialstyrelsens föreskrift och allmänna råd om kvalitetssystem i hälso- och sjukvården (SOSFS, 1996:24), framkommer det att kvalitetssystemen skall säkerhetsställa att patienten och dennes närstående visas respekt, omtanke samt informeras och görs delaktiga i vården.

Enligt SOU 2000:6 framhålls det att närstående många gånger känner sig dåligt informerade och inte fått vetskap om hur nära döden föreligger. Personalen ser olika tecken på att döendet ändrar karaktär men informerar inte de närstående om sina iakttagelser. De närståendes delaktighet borde förtydligas eftersom det är de som utgör en av hörnpelarna i den palliativa vården. Det är inte preciserat i lagstiftningen hur stor delaktighet i informationen och hur stort inflytande de närstående ska ha i beslutsfattandet. När patienten är förhindrad att besluta själv ska samråd ske med närstående. Det kan handla om att framföra önskemål och synpunkter som den döende gett uttryck för tidigare i livet. Det är nästan alltid frågan om ett informellt samråd till stöd och vägledning för personalens handlande, dock har närstående enligt lag inte rätt till medbestämmande. De närståendes inflytande och bestämmanderätt är i legal mening begränsad.

Palliativ vård

Med palliativ vård menas en helhetsvård av patienter med sjukdom som inte längre går att bota. Målet med palliativ vård är att uppnå bästa möjliga livskvalité för patienten och dennes familj. Palliativ vård 1) bekräftar livet och ser på döden som en naturlig process, 2) varken förkortar eller förlänger döden, 3) lindrar smärta och andra symtom, 4) samverkar de psykiska, sociala och andliga aspekterna i vården av patienterna, 5)

stödjer patienten att leva ett så aktivt liv som möjligt fram till döden, 6) erbjuder stöd för närstående under och efter patientens sjukdomstid (World Health Organization [WHO], 1990).

Beck-Friis och Strang (1995) skriver att ända fram till 1987 talades det både nationellt och internationellt om terminal vård avseende vård av döende. Successivt har ordet terminal ersatts med palliativ. Palliativ kommer från latinets pallium som betyder mantel, där manteln är något som omsluter hela människan samt står för lindrande åtgärder, något som idag ges inom all svensk sjukvård (Beck-Friis & Strang, 1995; SOU, 2000:6).

Enligt SOU 2001:6 ska palliativ vård grundas på fyra hörnstenar: 1) Symtomkontroll i vid bemärkelse, att lindra svåra symtom däribland smärta med beaktande av patientens integritet och autonomi. Detta omfattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga behov. 2) Samarbete mellan ett mångprofessionellt arbetslag, ett team i vilket läkare, sjuksköterskor, kurator, sjukhuspräst med flera ingår. 3) Kommunikation och relation i syfte att befrämja patientens livskvalitet, det vill säga en bra kommunikation och relation inom och mellan arbetslag och i förhållande till patienten och dennes närstående. 4) Stöd till närstående under sjukdomen och efter dödsfallet. De närstående bör erbjudas att delta i vården och själva få stöd under den sjukes sjukdomstid och efter dödsfallet.

Bemötande

Med bemötande menas det samspel som sker mellan människor vid möten samt medvetenhet och förmåga till inlevelse i andra människors behov (Bergh, 2002). Bemötande kan betyda uppträdande, mot någon eller något, eller svar på kritik eller dylikt. Negativt bemötande kan tolkas som förolämpning vilket definieras som bemötande, i ord och handling, vilket visar brist på respekt för någons värdighet (Nationalencyklopedin, 1995).

Enligt SOU 1997:170 ska trygghet, självbestämmande och värdighet kännetecknа det goda bemötandet. Bemötande handlar om mellanmänskliga relationer men även om makt, kunskap och människosyn. Bemötande innebär samspel och ömsesidig respekt mellan några få personer och inom ett vidare perspektiv förhållandet mellan den

enskilde och samhället. Bemötande bottnar i alla människors lika värde och lika rätt. Var och en måste ses som en hel person med olika fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Ett gott bemötande bör spegla den enskildes behov samt respektera individens vilja, livsstil och levnadssätt. En människosyn som är grundad i uppfattningen att varje individ är unik och jämlik gör att den enskildes behov och integritet respekteras. Detta möjliggör det levande mötet och den dialog som främjar kvalité och djup i relationen, vilket leder till ett ökat välbefinnande. Bemötande är upplevelser som blir ihågkomna under mycket lång tid, också när andra upplevelser har glömts (SOU, 1997:170).

Delaktighet

Enligt Nationalencyklopedin (1995) betyder delaktighet en känsla av att ”vara till nytta”, att ha ”medinflytande”. Lund (1997) har i sin studie granskat begreppet delaktighet i flera ordböcker. Den vanligaste förklaringen till delaktig var ”inblandad”. Andra synonymer var ”ha del i”, ”invecklad” och ”medansvarig”. Ord som ”inbegripen”, ”involverad” och ”engagerad” förekom även ett fåtal gånger.

De närståendes delaktighet varierar. En del deltar aktivt, andra är mer passivt betraktande. Aktiva närstående inriktar sig på praktiska problem och insatser kring patienten samt är måna om hur patienten mår. De passiva närstående efterlyser inte information, kunskap och handlar inte utifrån patientens önskan (Bergh, 2002).

Persson (2000) menar att närstående till en människa som är döende bör bli delaktig, få möjlighet att hjälpa till i arbetet och tillsammans med patient och vårdpersonal bilda ett arbetslag runt den döende. Den närstående blir länken mellan den döende och världen runt omkring. För att den närstående skall kunna hjälpa till efter egen förmåga krävs kunskap och information. Den närstående bör få vara delaktig så långt han/hon själv vill och orkar. De närstående som varit delaktiga har successivt kunnat förbereda sig på döendet och döden.

Problembeskrivning

Närstående till patienter på sjukhus befinner sig i en ovan miljö. Den närstående kan känna sig utsatt och sårbar. Det kan vara svårt för den närstående att finna sin plats i sjukhusmiljön. Om den närstående vill hjälpa till med något runt den sjuke så bör personal ge stöd, information, vägledning och uppmuntran (Hanserkers, 1987).

Författarna vill undersöka hur närstående upplever bemötande och delaktighet under den sjukes vårdtid för att som sjuksköterskor kunna bedriva en bättre omvårdnad.

SYFTE

Syftet med denna studie var att utifrån litteraturen beskriva upplevelsen av att vara närstående till en cancersjuk patient som vårdas palliativt på sjukhus.

Frågeställningar:

- Hur upplever närstående bemötandet i vården?
- Hur upplever närstående delaktigheten i vården?

METOD

I en litteraturstudie ingår identifiering av problemet, urval, kritisk analys och en beskrivning av det valda ämnet (Polit & Hungler, 1999).

Inklusionskriterier

Enligt Polit & Hungler (1999) är det viktigt att innan sökningen välja ut sökord för att finna rätt material. Detta gjordes genom att identifiera inklusionskriterier och avgränsa syftet innan påbörjad sökning. Valda inklusionskriterier var att samtliga artiklar skulle vara förhandsgranskade (peer-reviewed). Artiklarna skulle vara skrivna ur ett närståendeperspektiv, bygga på empiriska studier, intervjuer eller enkäter som närstående hade besvarat. Respondenterna skulle vara eller ha varit närstående till en patient som vårdats palliativt på sjukhus. Respondenterna skulle vara vuxna, över 18 år. Artiklarna skulle vara publicerade mellan 1995-2003.

Sökning av referenser

På Högskolan Trollhättan/Uddevallas bibliotek, i Vänersborg genomfördes litteratursökning på skolans bibliotekskatalog, SOFIA, samt systematiska sökningar via databaserna Academic Search Elite, British Medical Journal [BMJ], CINAHL, SweMed+, PubMed och MIKS. Manuella sökningar kan göras i redan kända referenser för att ytterligare finna relevant litteratur (Benzein, 2000). Manuella sökningar gjordes i

referenslistor från avhandlingar, artiklar och c-uppsatser. Via manuell sökning hittades tre artiklar.

Willman och Stoltz (2002) menar att litteratur bör sökas från flera källor och med olika kombinationer av sökord för att täcka in så mycket litteratur som möjligt. Sökord som gav artiklar var: death, end-of-life-care, experience, family, hospital, palliative, palliative care, relative, spouses och terminal cancer patient. Dessa kombinerades på olika sätt och gav ett antal träffar som redovisas i tabell 1.

Tabell 1. Databaser, träffar och antalet använda artiklar från respektive sökning.

Databaser	**Sökord**	**Begränsningar**	**Antal träffar**	**Antal använda**
CINAHL	Relative, end-of-life-care	Peer-reviewed	37	1
CINAHL	Relative, death, palliative	Peer-reviewed	222	2
CINAHL	Hospital, relative, palliative	Peer-reviewed	110	2
CINAHL	Relative, experience, palliative	Peer-reviewed	90	1
PubMed	Spouses, hospital, palliative		7	1
PubMed	Related article till Davies, B., Reimer, JC., & Martens, N. (1990) Sökord: Relative, hospital, palliative.		28	1
PubMed	Family, palliative care, terminal cancer patient		151	1

Exklusionskriterier

De artiklar som användes utsågs efter genomläsning av titlar och eventuella abstract på funna träffar. Exklusionskriterier används för att definiera de artiklar eller respondenter som inte skall ingå i studien (Polit & Hungler, 1999). Exklusionskriterier var om studien utspelade sig i fel miljö exempelvis på hospice, intensivvårdsavdelning, sjukhem eller i hemsjukvården. Artiklarna uteslöts om de var skrivna på andra språk än svenska, engelska, norska eller danska, samt om de var litteraturstudier eller ej var relevanta till studiens syfte eller redan fanns sedan tidigare sökningar. Två artiklar som verkade intressanta gick inte att hämta hem från biblioteket.

Databaser, sökord och träffar över ej använda artiklar finns redovisade i tabell 2, bilaga 1.

Analys

Samtliga artiklar lästes av författarna var för sig. För att finna begrepp i texten ställs frågor som är till grund för undersökningen till materialet (Hartman, 1998). Syftets frågeställningar ställdes till materialet: 1) Hur upplever närstående bemötandet i vården? 2) Hur upplever närstående delaktigheten i vården?

Målsättningen med en analys är att hitta mönster, teman och kategorier i materialet, vilka sedan ligger till grund för resultatet (Patel & Davidsson, 2003; Forsberg & Wengström, 2003). Svar på frågeställningarna markerades i artiklarna med B för bemötande och D för delaktighet under den första kategoriseringen. Därefter jämfördes materialet och där författarna markerat olika lästes styckena igen. Författarna enades om de markerade avsnitten var relevanta eller ej gentemot syftet. Författarna beslöt att utöka kategorierna till positivt respektive negativt bemötande/delaktighet. De utvalda styckena lästes åter igen och markerades enligt följande: PB (positivt bemötande), NB (negativt bemötande), PD (positiv delaktighet) och ND (negativ delaktighet). Samtliga stycken skrevs ner under respektive frågeställning. Rubrikerna positivt bemötande, negativt bemötande, positiv delaktighet och negativ delaktighet togs bort. I stället beslöts att nya rubriker skulle tas fram för att tydliggöra resultatet.

Hartman (1998) skriver att materialet bör reduceras, organiseras och kategoriseras i flera steg. Det första är att finna begrepp i materialet som är av intresse. För att få fram underrubriker till bemötande respektive delaktighet färglades materialet med en färg för respektive artikel. Materialet klipptes isär till mindre stycken. Liknande stycken lades under samma grupp. Grupperna bearbetades och nya underrubriker trädde fram. Därefter sammanställdes materialet till resultatet. För att förtydliga resultatet lades citat till respektive rubrik där de positiva och negativa styckena skildes åt genom att de avslutades med positiva respektive negativa citat.

En tabell sammanställdes över de artiklar som använts, se tabell 3.

RESULTAT

I resultatet har tolv artiklar använts. Nio artiklar bygger på intervjuer, två på enkäter och en på både intervju och enkät. Respondenterna i artiklarna var tillsammans 403 närstående samt 48 familjer. Samtliga deltagare i artiklarna var vuxna individer av blandat kön. Studierna var gjorda i Frankrike (1), Storbritannien (4), Irland (1), Sverige (4), Norge (1) och Finland (1).

Närståendes upplevelser av bemötande i vården

Upplevelse av mötet

I Ekeström och Schubert (1997) samt Andershed och Ternestedt (2000) beskrivs bemötandet gentemot de närstående som positivt och personalen som tillmötesgående, trevlig och glad. Ekeström och Schuberts (1997) undersökning visade att de närstående (94 % = 81 personer) kände sig väl bemötta. Mellan de närstående (43 % = 13 personer) till patienter som dog på sjukhus och personalen utvecklades en relation byggd på respekt för de närståendes situation (Andershed & Ternestedt, 2000).

> *”The nurses came to the room with a message, we like you.”*
> (Närstående refererad i Miettinen, Alaviuhkola & Pietila, 2001, s. 271).

Dåligt bemötande kännetecknades av att de närstående upplevde personalen som besvärad samt att personalen hade svårt att samtala med de närstående. Då närstående vakade över patienten på rummet kom ingen personal in och frågade hur det var (Ekeström & Schubert, 1997).

De närstående fick känslan av att inte vara hörda, sedda eller att vårdpersonalen inte var intresserade av dem (Bjørnerheim-Hynne, 2001). En del närstående beskrev ett väl fungerande samspel mellan närstående och personal men där patienten uteslöts, vilket upplevdes negativt av de närstående (Andershed & Ternestedt, 2000). De närstående upplevde bemötandet som negativt vid olämplig behandling, olämpliga rutiner, vid brist på överinseende, vård utan kontinuitet, ouppfyllda behov, ignorerande av patienten och dennes närstående samt vid brist på glädje och hopp (Keegan, Mcgee, Hogan, Kunin, O`Brien & O`Siorain, 2001; Miettinen et al., 2001).

”…I didn´t have a lot of contact with the staff. I felt helpless.”
(Närstående refererad i Dunne & Sullivan, 2000, s. 174).

”…But they never came in except when they hung a new infusion.”
(Närstående refererad i Andershed & Ternestedt, 1998, s. 109).

Upplevelse av relationen mellan personal och närstående

De närstående menade att sjuksköterskans personlighet var viktig (Miettinen et al., 2001). Sjuksköterskorna var empatiska likväl som de var starka och stödjande. Sjuksköterskorna rörde vid patienterna, de visade att de brydde sig om honom/henne. (Bjørnerheim-Hynne, 2001). Personalen var professionell på ett omtänksamt sätt och vikt lades vid patientens och de närståendes önskningar (Bjørnerheim-Hynne, 2001; Ekeström & Schubert, 1997). Tolerans, humor och öppenhet i vården upplevdes som en del av den vårdande attityden i god omvårdnad (Miettinen et al., 2001; Keegan et al., 2001).

De närstående ansåg att ansvarig sjuksköterska och läkare var värdefulla för kontinuiteten och säkerheten i vården. De närstående visste vem de skulle tillkalla om de behövde råd eller annan hjälp (Miettinen et al., 2001). De flesta närstående (88 % = 76 personer) visste vilken sjuksköterska som var ansvarig för patienten (Ekeström & Schubert, 1997).

De närstående framhöll att det var viktigt att sjuksköterskan kunde balansera mellan närvaro och avstånd, att de hade känslan för när någon behövde hjälp eller när familjen önskade bli lämnad ensam (Bjørnerheim-Hynne, 2001; Miettinen et al., 2001). De närstående uppskattade att få ett telefonnummer och bli försäkrade om att kunna ringa när som helst. De närstående menade att det stärkte kvalitén av vården (Keegan et al., 2001).

”She cared for the patient and knew his needs. They always saw when we needed help.” (Närstående refererad i Miettinen et al., 2001, s. 272).

Några närstående berättade att bristen på respekt och uppriktighet hos personalen gjorde deras engagemang till patienterna svårare. De närstående hade en känsla av maktlöshet och osäkerhet (Andershed & Ternestedt, 2000). Ett fåtal närstående visste inte vem som var ansvarig för patienten (Ekeström & Schubert, 1997).

> *”It was quite difficult to reach them by phone and get hold of some doctor.”* (Närstående refererad i Andershed & Ternestedt, 2000, s. 156).

> *”If I had needed to talk to a nurse, I wounder where you could have found them.”* (Närstående refererad i Andershed & Ternestedt, 2000, s. 156).

Upplevelse av stöd

För de närstående var det viktigt att få dela och visa känslor samt känna sig förstådda av vårdpersonalen. Det fysiska och mellanmänskliga mötet med personalen gjorde att den närstående hade möjlighet att känna sig förstådd och hjälpt samt kunde känna tilltro gentemot personalen (Bjørnerheim-Hynne, 2001). De närstående (74 % = 24 personer) ansåg att det var viktigt eller mycket viktigt med stöd från personalen (Morris & Thomas, 2001). De flesta familjer (87,5 % = 42 personer) var nöjda med stödet från sjuksköterskorna. De närstående kände att de litade på sjuksköterskorna och läkarna samt fick ett bra stöd av dem (Merrouche, Freyer, Saltel och Rebattu, 1996). Även Ekeström och Schuberts (1997) undersökning visade att de flesta (84 % = 72 personer) närstående kände stöd från vårdpersonalen. Personalen gav även ett spontant stöd till flertalet närstående, vilket uppfattades som ett erkännande och en bekräftelse på deras behov (Morris & Thomas, 2001). Även Sahlberg-Blom, Ternested och Johanssons (2000) studie visade att de närstående betraktar personalen som stödjande och hänsynsfulla.

> *”Every day I think about how it was thanks to the staff that I could deal with the situation so well, and support and care my husband.”* (Närstående refererad i Andershed & Ternestedt, 2000, s. 155).

Andershed och Ternestedt (1998) skriver att en del närstående saknade stöd under patientens sjukdom samt att de inte heller var nöjda med den vård patienten fick. De

närstående hade önskat ett mer aktivt stöd från personalen vilket förmodligen skulle ha ökat deras möjligheter både till att förstå och handskas med situationen. I Merrouches et al. (1996) studie var ett fåtal familjer (6,25 % = 3 personer) inte nöjda med stödet från sjuksköterskorna.

> *”They never asked how we felt or anything.”*
> (Närstående refererad i Andershed & Ternestedt, 1998, s. 109).

Upplevelse av miljö

En del närstående ansåg att de kunde röra sig fritt på avdelningen. De hade tillgång till någonstans att sova de nätter de stannade på sjukhuset. De upplevde miljön som tillåtande (Andershed & Ternestedt, 1998).

> *”…og det føltest så personlig…og det var satt navn på dørene deres…her ventet de på henne…og her skulle hun være…det var liksom en veldig detalj som gjorde veldig godt for meg som pårørende.”* (Närstående refererad i Bjørnerheim-Hynne, 2001, s. 6).

Andra närstående menade att miljön på avdelningen inte var anpassad för att tillbringa tid tillsammans med patienten av rädsla för att bli störda av andra (Dunne & Sullivan, 2000). I Keegans et al., (2001) studie betonar de närstående vikten av tillgång till enskilt rum vid vård av patient i livets slut.

> *”In the ward where my husband was there really was no privacy. There didn´t seem to be any place in the ward where you could talk in private to the staff or indeed to my husband. I never felt at ease when we were talking because I always thought there was somebody who could hear you.”*
> (Närstående refererad i Dunne & Sullivan, 2000, s. 174).

Upplevelse av tid

Bjørnerheim-Hynnes (2001) undersökning visade att det var viktigt att det fanns tid att möta de närstående, för att det skulle uppstå ett tillitsfullt förhållande mellan

vårdpersonal och närstående. Närstående menade att god ton, att ta sig tid och lugn var det som gjorde att situationen med vårdpersonal upplevdes som stödjande.

> *”They explained everything and tried to stay with us. I found them all friendly and willing to take some time to talk to us as a family.”* (Närstående refererad i Dunne & Sullivan, 2000, s. 176).

> *”She was so busy but she took the time to sit down and have a chat with her. That made a hell of a difference.”* (Närstående refererad i Keegan et al., 2001, s. 454).

Närstående i Bjørnerheim-Hynnes (2001) studie menade att oro, dåligt med tid och stress var orsaker till att mötet med vårdpersonalen inte upplevdes som stödjande. Vårdpersonalen uppvisade ett kroppsspråk som förmedlade att de i begränsad grad var tillgängliga. När både kropp och språk gav intryck av att personen inte hade tid var det svårt för den närstående att känna tillit. Tillit var en förutsättning för att närstående skulle våga föra fram sin personliga tanke menade Bjørnerheim-Hynne (2001). En del närstående ansåg att vårdpersonalen var väldigt upptagna (Seale & Kelly, 1997). De närstående i Dunne och Sullivans (2000) studie framhöll hur miljön på sjukhuset var jäktad och stressad med döende patienter som flyttades runt på avdelningen på grund av behovet av akuta sängplatser.

> *”The ward was so busy and they always seemed to need a bed space, so my father kept being moved around. Nearly every time we went to visit he was in a different part of the ward. He didn´t like it at all; it was too much for him at the stage.”* (Närstående refererad i Dunne & Sullivan, 2000, s. 173).

> *”…dem spring for mye og stresse for mye…dem smile for mye og snakke for lite.”* (Närstående refererad i Bjørnerheim-Hynne, 2001, s. 6).

Närståendes upplevelser av delaktighet i vården

Upplevelse av medverkan

Enligt Andershed och Ternestedts (1998) studie upplevde en del anhöriga att de i stor utsträckning varit aktivt engagerade, både emotionellt och praktiskt. De ansåg det meningsfullt att delta i patientens vård. De närståendes aktiva roll som deltagare i vården var ett sätt att göra situationen meningsfull. I Sahlberg-Bloms et al. (2000) undersökning uppger de närstående att de var aktiva och fattade beslut. Närstående agerade ofta som de som förde talan för patienten. De var positiva till de beslut som var tagna och tyckte att det var naturligt att hjälpa patienten. De närståendes önskan om att hjälpa till, bidrog möjligen till att minska patientens känsla av beroende. De närstående beskrev sig själva som stödjande, men de fick ibland stå tillbaka med sina egna önskningar och behov. De menade även att situationen ibland kunde vara prövande (Sahlberg-Blom et al., 2000). Morris och Thomas (2001) studie visade att relationer mellan patient och närstående stärktes när den närstående var delaktig i vården. Några närstående var uppmuntrade till att delta i vården av patienten på sjukhuset (Adam, 2000).

> *"…they talked about putting in an IV and a feeding tube, I said no and then they didn´t do it…"* (Närstående refererad i Andershed & Ternestedt, 2000, s. 155).

Andra närstående i Adams (2000) studie var av uppfattningen att patienten ej önskade deras medverkan i vården. De närstående blev passiva om personalen själva fattade besluten (Sahlberg-Blom et al., 2000).

> *"We had put up notes all over the place that said the staff could phone us if he got agitated, even in the middle of the night, he didn`t have to be dying for them to call us, they never called us and afterwards I feel so terribly awful about it…"* (Närstående refererad i Andershed & Ternestedt, 2000, s. 156).

Upplevelse av information

De närstående ansåg sig behöva ärlig och uppriktig information från vårdpersonalen, dels för att kunna få insikt om patientens sjukdom och döden samt för att kunna fatta egna beslut och påverka situationen (Morris & Thomas, 2001; Bjørnerheim-Hynne, 2001; Miettinen et al., 2001). Genom att förklara och diskutera patientens situation förbättrade personalen de närståendes chanser av att bli delaktiga i vården (Andershed & Ternestedt, 2000). Vissa närstående framhöll att den huvudsakliga rollen för sjuksköterskor var att ge information (Merrouche et al., 1996).

Närstående tyckte att anhörigsamtal gav bra information. De önskade få veta hur avdelningen var organiserad och vad närstående fick göra eller inte göra. Hälften (52 % = 45 personer) av de närstående ansåg att de fått avdelningens rutiner förklarade för sig. Några närstående tyckte att information inför hemgång var bra (Ekeström & Schubert, 1997).

Övervägande delen närstående (92 % = 79 personer) hade tagit emot information om patientens sjukdom och prognos. Mer än hälften (67 % = 58 personer) av de närstående kände att de hade fått tillräckligt med information (Ekeström & Schubert, 1997.) I Bjørnerheim-Hynnes studie (2001) betonas att information skall ges på ett språk som den närstående förstår, ej på fackspråk med medicinska termer.

De närstående ville ha information om eventuella förändringar i patientens tillstånd (Keegan et al., 2001). Även i Morris och Thomas (2001) studie önskade de närstående information om mediciner och biverkningar (87 % = 28 personer), behandlingsplaner (90 % = 29 personer) och vad som förväntas (90 % = 29 personer) ske.

> *”…at least I know what´s coming and what to expect...It was a turning point for me knowing...”* (Närstående refererad i Adam, 2000, s. 341).

En fjärdedel av de närstående i Ekeström och Schuberts (1997) och en tredjedel i Merrouches et al. (1996) undersökning ansåg sig inte tillräckligt informerade. Några få (7 % = 6 personer) menade att de inte alls var informerade. Fler kvinnor än män saknade information (Ekeström & Schubert, 1997). En del närstående saknade besked

om sjukdomsläge, förlopp och behandling (Adam, 2000; Ekeström & Schubert, 1997; Seale & Kellys, 1997). De önskade ytterligare förklaring angående patientens sjukdom (Ekeström & Schubert, 1997; Adam, 2000). De närstående önskade även mer informativa samtal angående praktiska frågor i samband med patientens död. De hade svårt att förstå varför patienten avled då de inte hade fått information om att patienten var så svårt sjuk (Ekeström & Schubert, 1997).

De närstående hade svårt att förstå situationen vilket gjorde engagemanget svårare. En del närstående ansåg att personalen knappt gett svar på deras frågor. Somliga kände att misstag hade blivit gjorda i patientens medicinska vård eller att sanningen inte alltid hade kommit fram (Andershed & Ternestedt, 2000). Nästan hälften (45 % = 39 personer) av de närstående i Ekeström och Schubert (1997) upplevde att de inte hade fått information om avdelningens rutiner. Alla närstående i Adams (2000) studie skulle ha välkomnat mer information angående medicinering. En del närstående önskade information om diagnos och prognos men undanhöll svaren för patienten vilket hos en del orsakade konflikt mellan närstående, patient och vårdpersonal. Av de närstående som ingick i Merrouches et al. (1996) studie uppgav sju familjer att de tyckte informationen hade getts på ett svårbegripligt språk. De närstående önskade mer information om den förestående döden, den exakta dödsorsaken, terapeutiska val och betydelsen av vissa medicinska termer eller att få psykiskt stöd vid depression eller känsla av skuld (Merrouche et al., 1996).

> *”They use different terms: one doctor talking about Bill´s problems used the words cyst, growth and tumour in the same conversation. You wonder what´s right.”* (Närstående refererad i Adam, 2000, s. 342).

> *”But why didn´t anyone tell me how sick he was and prepare me for it?”* (Närstående refererad i Andershed & Ternestedt, 2000, s. 155).

Upplevelse av kommunikation

De närstående ansåg att öppen kommunikation med information och innehåll berörande patienten, var värdefullt och gav en känsla av säkerhet till både patienten och de närstående (Miettinen et al., 2001). God kommunikation innebar att lyssna och behandla

personen mänskligt (Keegan et al., 2001). De flesta (72 % = 24 personer) av de närstående ansåg att kommunikationen med vårdpersonalen fungerade bra (Seale & Kelly, 1997).

> *”There was such an open dialogue the whole time… they let me be part of things…”* (Närstående refererad i Andershed & Ternestedt, 2000, s. 154).

Enligt Keegan et al. (2001) ser människor mening i alla typer av kommunikation, även tystnad. Situationer med dålig kommunikation ansågs av de närstående vara det samma som dålig vård. Bristande möjligheter till att diskutera eller att få förklaringar leder till missbelåtenhet, tvivel och ännu mer frågor hos de närstående (Keegan et al., 2001). Närstående i Andershed och Ternestedts (2000) studie beskriver en relation utan kommunikation mellan personal och närstående som karaktäriseras av otillräcklig respekt, undvikande, uteslutande och brist på uppriktighet. Närstående i Bjørnerheim-Hynnes (2001) studie berättar att när de inte upplevde en välkomnade hållning utan kände sig avvisade uppstod misstro och svårigheter att kommunicera. Den närstående upplevde då att han/hon blivit dåligt informerade och fått ut för lite av samtalet. Den närstående gavs inte möjligheten att föra en öppen kommunikation, ställa frågor och få klara besked om vad som fattades patienten (Bjørnerheim-Hynne, 2001).

> *”They didn´t ask about anything, not how X felt or whether he needed anything… They didn´t do anything before we asked for it.”* (Närstående refererad i Andershed & Ternestedt, 1998, s. 110).

DISKUSSION

Syftet med denna studie var att utifrån litteraturen beskriva upplevelsen av att vara närstående till en cancersjuk patient som vårdas palliativt på sjukhus. Studiens frågeställningar var 1) Hur upplever närstående bemötandet i vården? 2) Hur upplever närstående delaktigheten i vården?

Metod

Sökning av referenser

Vid sökning i databaser var det till en början svårt att få fram ett mindre antal träffar. Sökningarna gav hundratals träffar vilket var tidskrävande och arbetsamt att gå igenom. Efter hand lärde författarna sig att kombinera rätt sökord samt lägga till begränsningar vilket gjorde att antalet träffar reducerades.

Flertalet sökord användes under sökningarna, ensamma och i olika kombinationer på svenska och engelska. I början av sökningar förbisågs sökordet ”hospital”, vilket ledde till att ett stort antal träffar innehållande hospice och hemsjukvård fick bearbetas.

Det fanns svårigheter att översätta det svenska sökordet bemötande till engelska på grund av att det inte fanns någon direkt översättning. Författarna använde sig av orden encounter och treatment men detta ledde inte till några användbara träffar. Kanske hade det kommit fram användbara artiklar om bemötande hade översatts med andra ord.

Inklusions- och exklusionskriterier

De inklusionskriterier som valdes har författarna stått fast vid trots svårigheten att finna relevanta vetenskapliga artiklar. Många artiklar var jämförelser mellan olika vårdmiljöer som exempelvis sjukhus, hemsjukvård och hospice. Enligt exklusionskriterierierna valdes många artiklar bort då de utspelade sig i fel miljö. Då det var svårt att finna tillräckligt med relevanta artiklar gjordes undantag från exklusionskriterierna. I de artiklar där de olika miljöerna var åtskilda i resultatdelen, till viss del åtskilda, eller flertalet av respondenterna var närstående till patient på sjukhus valde författarna att behålla dessa (Anderhed & Ternestedt, 2000; Bjørnerheim-Hynne, 2001; Keegan et al., 2001; Miettinen et al., 2001). I studien av Morris och Thomas (2001) fanns respondenter till patienter i olika stadier av cancer, från nydiagnostiserad cancer till cancerpatienter inom palliativ vård. Så långt det gick försökte författarna att endast använda material inom kriterierna, men i vissa fall var det omöjligt att skilja respondenterna åt.

Två artiklar (Bjørnerheim-Hynne, 2001; & Ekeström & Schubert, 1997) är hämtade ur tidskriften Vård i Norden. Tidskriften är en forskningstidskrift med refereed-bedömda

artiklar. Tidskriften publicerar dock även artiklar som inte är refereed-bedömda, men har forskningsintresse som är relevant för sjuksköterskeyrkets utveckling. Bjørnerheim-Hynnes (2001) artikel är refereed-bedömd medan Ekeström & Schuberts (1997) inte är det. Författarna beslöt dock att ta med denna artikel då den innehöll relevant material för studiens syfte.

Enligt Polit och Hungler (1999) skall abstract visa artikelns innehåll. Trots detta gick det inte alltid att utläsa om artiklarna var väsentliga för studien, i titel och/eller abstract, eftersom kriterierna var så begränsande. Det var många faktorer i syftet som skulle stämma överens med artiklarna. Det var svårt att finna material där alla faktorer stämde. De artiklar som fanns på HTUs bibliotek togs fram och lästes igenom. De som inte fanns på biblioteket beställdes hem även om författarna inte visste om de var relevanta eller ej.

Studiens trovärdighet

Författarna anser att studien har trovärdighet då det som avsågs att studeras har undersökts. Utifrån syftet har material sökts och därefter systematiskt analyserats såväl som bearbetats. Enligt Forsberg och Wengström (2003) skall ett dokuments äkthet och trovärdighet kontrolleras genom granskning av förhållanden under vilka data har samlats in. Författarens intentioner och eventuella förutfattade meningar skall tas i beaktande.

Däremot kan de artiklar där resultatet inte skilde tillräckligt på respondenterna samt miljö (Anderhed & Ternestedt, 2000; Bjørnerheim-Hynne, 2001; Keegan et al., 2001; Miettinen et al., 2001; Morris & Thomas, 2001) ha medfört att studien fått en lägre grad av trovärdighet. Då flertalet av artiklarna var skrivna på engelska kan även feltolkningar av innebörd ha förekommit. Eftersom svaren på studiens frågeställningar oftast stämde överens mellan artiklarna, även mellan olika länder och miljöer, anser författarna dock att studien har en viss trovärdighet.

Om studien hade gjorts om inom den närmaste tiden hade den troligen uppnått samma resultat då artiklarna sträcker sig över en sexårsperiod och dessutom har ett

överensstämmande resultat. Hade studien däremot genomförts om några år hade kanske resultatet blivit något annat.

Resultat

Bemötande

Upplevelse av mötet

I studien framkom att de närstående ansåg det viktigt med ett gott bemötande. Både upplevelser av bra och dåligt bemötande förekom. I en jämförelse mellan Andershed och Ternestedts (2000) och Ekeström och Schuberts (1997) undersökningar märks skillnader i antalet närstående som var nöjda med det bemötande de fick. Det tror författarna kan ha berott på att respondenterna kom från olika sjukhus. I Ekeström och Schubert (1997) var avdelningen anpassad för äldre cancerpatienter i en palliativ fas. Avdelningens måtto var att göra den anhörige delaktig i vården. De hade även en högre personalstyrka jämfört med andra avdelningar. Andershed och Ternestedt (2000) studie var gjord på en kirurgavdelning. Inget står att läsa om avdelningens beredskap för palliativa patienter eller deras närstående.

I samtliga artiklar upplevde de närstående ett dåligt bemötande då de blev ignorerade av vårdpersonalen. Författarna förstår att de närstående kände sig dåligt bemötta när inte personalen uppmärksammade dem. Det dåliga bemötandet kan till viss del kan ha berott på att en del av vårdpersonal själva var rädda för döden och vad den innebar. Författarna anser att personal som är utbildad inom palliativ vård har större förutsättningar till ett gott bemötande än de som inte är utbildade. Författarna menar att all vårdpersonal som arbetar med patienter i livets slutskede borde utbildas kontinuerligt i palliativ vård. De borde också få regelbunden handledning för att bearbeta olika situationer som de ställs inför. En annan orsak kan vara att personalen har blivit för van vid döden. De ser inte längre människorna bakom döendet. Detta bekräftas i SOU 1979:20, där det framkommer en benägenhet hos vårdpersonal att ignorera närstående till döende patienter. En tänkbar orsak till detta kan vara känslor av hjälplöshet inför dödens ofrånkomlighet.

Upplevelse av relationen mellan vårdpersonal och närstående

Det framkom i flera artiklar att om en sjuksköterska hade en stödjande, tillmötesgående och empatisk personlighet så upplevdes denne oftare som en bra sjuksköterska. Detta stöds av Andershed (1998) som menar att närstående ansåg personalens förhållningssätt som betydelsefullt. De närstående menade att det var viktigt att personalen stöttade och brydde sig om de närstående. Enligt Andershed (1998) präglades en god relation mellan personal och närstående av respekt, öppenhet, uppriktighet, bekräftelse och samverkan. En dålig relation kännetecknades av bristande respekt, brist på kommunikation, bristande uppriktighet, undvikande och ignorerande samt brist på samverkan.

Författarna anser att viktiga egenskaper för en bra sjuksköterska är tålamod, samarbetsförmåga, ödmjukhet och förmåga till empati. Utan dessa egenskaper tror vi att sjuksköterskan kan få svårt att skapa en tillitsfull relation till patient och närstående.

Upplevelse av stöd

I studiens resultat framkom att de flesta närstående var nöjda med stödet från vårdpersonal. Enligt SOU 1997:170 önskar närstående få erbjudanden om praktiskt och psykologiskt stöd. De vill även bli tillfrågade om sin egen situation (SOU 1997:170). De närstående behöver i sin sorg få stöd från vårdpersonalen. Vård av patienter vid livets slut behöver omfatta alla de som drabbas av döden, i första hand patienten själv men också de närstående. Omvårdnaden av de närstående bör även fortsätta efter att patienten har avlidit (Grönnevik, Kide & Nordlander, 1985). Beck-Friis och Strang (1995) menar att stöd till närstående behövs av två skäl, dels för att de närstående ska orka stödja den sjuke, dels för att minska plågan hos de närstående. Personalens stöd till den närstående ger patienten möjlighet till avlastning från den närstående. Det kan vara en tung börda att trösta sina närstående vid livets slut.

Dock förekom det i Andershed och Ternestedts (1998) samt Merrouches et al. (1996) artiklar ett litet fåtal närstående som inte var nöjda med det stöd de fick. Liknande resultat har framkommit i Andersson och Sjöling (1996) samt Kristjanson och Ashcroft (1994), där en del närstående inte ansåg sig ha fått något stöd vare sig under sjukdomstiden, vid livets slut eller efter dödsfallet.

Författarna tror att sjuksköterskans förmåga till att ge stöd beror på hennes personliga upplevelser samt arbetslivserfarenhet. Det är lättare för en sjuksköterska som själv har upplevt en liknande situation som den närstående att kunna ge stöd. Det är troligtvis svårt för en nyutbildad sjuksköterska att kunna ge optimalt stöd till de närstående då hon kanske själv ej är van att ge stöd. En mer erfaren sjuksköterska känner sig mer trygg och säker i sin arbetsroll. Detta gör att hon har större möjlighet att lägga ner tid på att ge stöd.

Upplevelse av miljö

Studien visar på att närstående till döende patienter önskar enskilt rum, där de får vara i fred för utomstående. Liknande har framkommit i Steen Andersen, Rønnow Jessen, Lund, Hart Hansen och Tofts (2001) undersökning. Högsta prioritet för närstående till döende patienter i deras studie var att ha tillgång till ett enskilt rum. Författarna anser att det bör vara en självklarhet med enskilda rum till patienter som får vård vid livets slut. Där kan närstående och patient måna om varandra utan att känna sig påpassade.

Som sjuksköterska är det viktigt att tänka på att de närstående befinner sig i en ovan miljö som ibland kan vara svår att förstå sig på. Detta kan göra att de närstående känner sig otrygga.

Upplevelse av tid

Respondenterna i undersökningens resultat menade att tid var nödvändigt för att det skulle kunna uppstå en tillitsfull relation mellan närstående och personal. Flertalet närstående ansåg att det var dåligt med tid. Miljön var hektisk och pressad. Andershed (1998) skriver om snabbhetens och långsamhetens kultur. Snabbhetens kultur förekommer inom akutsjukvården där det huvudsakliga målet är att patienten ska bli bra och få åka hem. Den innebär att ett hetsigt tempo minskar möjligheten till att uppnå en tillitsfull relation mellan familj och personal. Långsamhetens kultur inriktar sig på att lindra symtom och öka den sjukes livskvalitet. Personalen tar sig tid med patient och de närstående. Denna typ av miljö finns inom hospicevård.

Författarna anser att tid för patient och närstående ska vara en självklar del inom all vård. Även när tid inte finns ska ändå sjuksköterskan inge ett lugn. Hon ska förklara att tid inte finns för stunden men att hon återkommer så snart hon kan.

Delaktighet

Upplevelse av medverkan

I studiens resultat menar närstående i Andershed och Ternestedt (1998), Sahlberg-Blom et al. (2000) och Morris och Thomas (2001) att de var positivt inställda till delaktighet. Däremot skiljer sig Adams (2000) resultat från detta. I Adams studie har patientens önskning om de närståendes delaktighet avgjort om de närstående varit delaktiga eller ej.

Författarna menar att närstående kan medverka i vården och vara delaktiga både praktiskt och känslomässigt. I den praktiska delaktigheten ingår aktiv hjälp med basal omvårdnad. Den känslomässiga delaktigheten innebär att finnas till hands för patienten och dennes behov. Enligt SOU 1979:20 undersökning har närstående till flertalet patienter hjälpt till med enklare saker i omvårdnaden runt patienten. Ett fåtal närstående tog nästan helt över den basala omvårdnaden. Andra medverkade nästan inte alls i omvårdnaden. Det kan tolkas som om de närstående var helt utmattade och att de kände en lättnad i att äntligen få hjälp med att sköta patienten. Det kan också vara så att sjukhusets rutiner inte gav utrymme för närståendes medverkan i omvårdnaden.

Andershed (1998) stödjer undersökningens resultat då hon i sin avhandling beskriver delaktighet genom två metaforer; delaktighet i ljuset och delaktighet i mörkret. Delaktighet i ljuset innebär öppenhet, uppriktighet, bekräftelse, samverkan och respekt. Den närstående är välinformerad och upplever en meningsfull delaktighet som är baserad på förtroende och tillit mellan närstående och personal. Meningsfull delaktighet innebär att den närstående kan vara delaktig på ett sätt som han/hon själv önskar och strävar efter. Att den närstående får vara delaktig i vården kan komma att påverka sorgearbetet positivt. Vid delaktighet i ljuset ingår den sjuke, närstående och personal, ett samarbete. Även i Morris och Thomas (2001) studie framhålls att relationerna stärks då de närstående görs delaktiga i vården. Då den närstående ingår i ett samarbete inges ökade möjligheter för den sjuke att få en god död (Andershed, 1998).

Motsatsen till delaktighet i ljuset är delaktighet i mörkret, kännetecknat av slutenhet, bristande uppriktighet, undvikande, ignorerande, bristande samverkan samt

respektlöshet. Den närstående upplever sig inte vara informerad, sedd eller bekräftad av vårdpersonalen. Den närstående känner sig vilsen då han/hon försöker stödja den sjuke (Andershed, 1998).

Upplevelse av information

Flertalet av respondenterna i studien ansåg att information om patientens sjukdom, prognos och eventuella förändringar i patientens tillstånd var betydelsefullt. Samma resultat framkommer i Kristjanson och Ashcrofts (1994) litteraturstudie. Anmärkningsvärt var att nästan hälften av respondenterna i Ekeström och Schuberts (1997) undersökning ansåg sig inte ha fått någon information om avdelningens rutiner medan resterande hälften hade fått det. Det var underligt eftersom den aktuella avdelningen verkade ha anpassat sina rutiner gentemot de närstående. Enligt Olsson (1994) behövde närstående information och de var angelägna om att få den. En del närstående förstod att patienten var allvarligt sjuk men ville ha bekräftelse av personal. Andra hade svårt att förstå och behövde upprepad information. De närstående önskade en vänlig men ärlig information. Även Kristjanson och Ashcroft (1994) har kommit fram till att det råder brist på information till närstående. Andersheds (1998) studie visar att information har haft betydelse för hur närstående upplevt situationen. Vid brist på information minskade de närståendes möjligheter att stödja patienten på ett meningsfullt sätt. Författarna anser att en förutsättning för delaktighet är att få information. Enligt SOU 1979:20 föreligger brist på rutiner för hur närstående skall informeras om den döendes sjukdom.

Upplevelse av kommunikation

Bra kommunikation är enligt studiens resultat en förutsättning för bra omvårdnad. Respondenterna i Miettinen et al. (2001) och Keegan et al. (2001) upplevde att god kommunikation var värdefull och innebar att lyssna på patienten och dennes närstående. Bjørnerheim-Hynne (2001) samt Andershed och Ternested (2000) beskriver båda tillfällen där närståendes relation med vårdpersonal baseras på dålig kommunikation.

Författarna anser att en god kommunikation mellan närstående och personal är ett villkor för att kunna få information. Andershed (1998) menar att då närstående var införstådda med patientens sjukdom och prognos ökade familjens möjligheter till en öppen kommunikation, förtrolighet och närhet under livets slutskede.

Konklusion

Studien beskriver, dels vikten av att närstående får ett gott bemötande av sjuksköterskan, dels är det viktigt att den närstående får vara delaktighet i vården kring den sjuke. De närstående behöver känna sig respekterade, delaktiga och uppskattade. Sjuksköterskan bör ha ett förhållningssätt som inbjuder de närstående till kontakt och tillit. Hon skall öppna dörren för de närstående genom ett bra mellanmänskligt möte där de närstående blir sedda och hörda. Vidare är det viktigt att sjuksköterskan tar sig tid att finnas till hands, informera och skapa en bra relation till närstående och patient. Bemötande och delaktighet kompletterar varandra och hör samman. Hon skall ge de närstående som önskar, möjligheten att delta både praktiskt och känslomässigt.

Möjligheten skall finnas för varje individ att själv bestämma var och hur de vill vårdas i slutet av sitt liv. Människor kommer alltid att dö på sjukhus. Det är personalens ansvar att göra den tiden så bra som möjligt för både patient och närstående. Vården bör anpassas efter patienten och dennes familj trots samhällets bristande resurser.

Författarna anser att studien är viktig och att den visar på behovet av vidare forskning av närståendes situation inom sjukhusmiljö. Vidare forskning skulle vara värdefullt om de närståendes behov och önskningar av bemötande och delaktighet. Författarna efterfrågar empiriska studier inom ämnet.

REFERENSER

Adam, J. (2000). Dischange planning of terminally ill patients home from an acute hospital. *International Journal of Palliative Nursing, 6,* (7), 338-45.

Andershed, B. (1998). *Att vara nära anhörig i livets slut: Delaktighet i ljuset – delaktighet i mörkret.* (Avhandling). Uppsala: Uppsala universitet.

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

Andershed, B., & Ternestedt, B-M. (1998). Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: Involvement in the dark or in the light? *Cancer Nursing, 21,* (2), 106-16.

Andershed, B., & Ternestedt, B-M. (2000). Being a close relative of a dying person. *Cancer Nursing, 23,* (2), 151-9.

Andersson, M., & Sjöling, L. (1996). *Att vara nära anhörig till svårt sjuka och döende*: *psykosociala stödets betydelse.* Stockholm: Socialstyrelsen.

Beck-Friis, B., & Strang, P. (1995). *Palliativ Medicin* (2:a uppl.). Stockholm: Liber.

Benzein, E. (2000). Hope within cancer patients undergoing palliative care: A systematic literature review. *Recent Advances and Research Update in Medicine/The Researchmen,* 88-96.

Bergh, M. (2002). *Medvetenhet om bemötande: en studie om sjuksköterskans pedagogiska funktion och kompetens i närståendeundervisning.* (Avhandling). Göteborg: Göteborgs universitet.

Bjørnerheim-Hynne, A. (2001). Pårorande som deltakar eller tilskodar i terminalomsorga? *Vård i Norden, 21,* (1), 4-8.

Bondeson, L. (1987). *Seder och bruk vid livets slut.* Stockholm: Verbum förlag AB.

Dunne, K., & Sullivan, K. (2000). Family experiences of palliative care in the acute hospital setting. *International Journal of Palliative Nursing, 6,* (4), 170-8.

Ekeström, M-L., & Schubert, V. (1997). Att dela med sig av vården till anhöriga. *Vård i Norden, 17,* (3), 25-9.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning.* Stockholm: Natur och Kultur.

Grönnevik, S., Kide, P., & Nordlander, L. (1985). *Döden – Sorgen – Vården*. FOU-rapport, SHSTF. Lund: Studentlitteratur.

Hanserkers, J. (1987). *Det är svårt att vara anhörig*. Lund: Studentlitteratur.

Hartman, J. (1998). *Vetenskapligt tänkande: från kunskapsteori till metodteori.* Lund: Studentlitteratur.

Keegan,O., McGee,H., Hogan, M., Kunin, H., O`Brien, S., & O`Siorain, L. (2001). Relatives' views of health care in the last year of life. *International Journal of Palliative Nursing, 7,* (9), 449-56.

Kristjanson J, L., & Ashcroft, T. (1994). The family´s cancer journey: A literature review. *Cancer Nursing, 17,* (1), 1-17.

Lund, K. (1997). *Patientens delaktighet i vård och omvårdnad*. Omvårdnad 61 – 80 p. Linköping: Hälsouniversitetet Linköping.

Merrouche, Y., Freyer, G., Saltel, P., & Rebattu, P. (1996). Quality of final care for terminal cancer patients in a comperehensive cancer centre from the point of view of patients´families. *Supportive Care in Cancer, 4,* (3), 163-8.

Miettinen, T., Alaviuhkola, H., & Pietila, A-M. (2001). The contribution of ”good” palliative care to quality of life in dying patients: Family members’ perceptions. *Journal of Family Nursing, 7,* (3), 261-80.

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,* 87-95.

Nationalencyklopedin. (1995). Höganäs: Bra Böcker AB.

Olsson, H., & Sörensen, S. (2001). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Olsson, M. (1994). *Social support in bereavement crisis.* (Avhandling). Stockholm: Karolinska institutet.

Patel, R., & Davidson, B. (2003). *Forskningsmetodikens grunder: att planera, genomföra och rapportera en undersökning.* (4:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Persson, M. (2000). Att vara närstående till den som är i dödens gränsland. *Vård: Utbildning, utveckling, forskning, 2,* 41-7.

Polit, D., & Hungler, B. (1999). *Nursing, research, principles, and methods* (6th ed). Philadelphia: Lippincott.

Qvarnström, U. (1993). *Vår död.* Stockholm: Liber.

Sahlberg-Blom, E., Ternestedt, B-M., & Johansson, J-E. (2000). Patient participation in decision making at the end of life as seen by a close relative. *Nursing Ethics, 7,* (4), 296-311.

Seale, C., & Kelly, M. (1997). A comparision of hospice and hospital care for people who die: views of the surviving spouse. *Palliative Medicin, 11,* (2), 93-100.

SOSFS 1993:17. *Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOSFS 1996:24. *Socialstyrelsens föreskrift och allmänna råd om kvalitetssystem i hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOU 1979:20. *Anhöriga*. Rapport från Utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 1997:170. *Bemötandet av äldre: trygghet, självbestämmande, värdighet*. Slutbetänkande av Utredningen om bemötande av äldre. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 2000:6. *Döden angår oss alla: värdig vård i livets slut*. Delbetänkande av Kommittén om vård i livets slutskede. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla: värdig vård vid livets slut*. Slutbetänkande av Kommittén om vård i livets slutskede. Stockholm: Socialdepartementet.

Steen Andersen, J., Rønnow Jessen, J., Lund, JO., Hart Hansen, JP., & Toft, T. (2001). Pårorendes opfattelse af döden på hospital. *Ugeskrift for Laeger, 163,* 6407-11.

Willman, A., & Stoltz, P. (2002). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

WHO. (1990). *Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO Expert Committee.* Geneva: World Health Organization.

von Otter, B., & Philblad, M. (1996). *Följa med till slutet: om att vaka vid en dödsbädd.* Stockholm: Liber.

Bilaga 1

Tabell 2. Databaser, sökord och träffar över ej använda artiklar.

Databaser	**Sökord**	**Begränsningar**	**Antal träffar**	**Antal använda**
Academic Search Elite	Palliative, relative, hospital		8	0
BMJ	Relatives, cancer, palliative, hospital	Sökning endast i abstract och titel	6	0
BMJ	Spouses, hospital, cancer	Sökning endast i abstract och titel	2	0
BMJ	Professional, family, relations	Sökning endast i abstract och titel	0	0
BMJ	Family, hospital, death	Sökning endast i abstract och titel	41	0
BMJ	Relatives, involvement	Sökning endast i abstract och titel	21	0
BMJ	Relatives, participation	Sökning endast i abstract och titel	53	0
BMJ	Relatives, death, palliative	Sökning endast i abstract och titel	12	0
BMJ	Hospital, cancer	Sökning endast i titel	9	0
CINAHL	Relative, treatment, cancer	Peer-reviewed	282	0
CINAHL	Hospital, relatives, cancer	Peer-reviewed	31	0
CINAHL	End-of-life-care, relatives, transition	Peer-reviewed	8	0
CINAHL	End-of-life-care, relatives	Peer-reviewed	1	0
CINAHL	End-of-life-care	Peer-reviewed	10	0
CINAHL	Encounter, palliative, relative	Peer-reviewed	6	0
CINAHL	Hospital, palliative, cancer, relative	Peer-reviewed	178	0
CINAHL	Hospital, terminal phase, palliative, cancer	Peer-reviewed	6	0
CINAHL	Terminal phase, relative, hospital	Peer-reviewed	6	0
CINAHL	Palliative, cancer, relatives	Peer-reviewed	291	0
CINAHL	Hospital, spouses, palliative	Peer-reviewed	117	0
CINAHL	Hospital, palliative	Peer-reviewed	63	0
CINAHL	Communication, family, palliative	Peer-reviewed Sökning endast i abstract	30	0
CINAHL	Meeting family, palliative, hospital	Peer-reviewed	2	0
CINAHL	Interaction, professional care, palliative	Peer-reviewed	5	0
CINAHL	Participation, professional care, relatives	Peer-reviewed	8	0
CINAHL	Participation, professional care, palliative	Peer-reviewed	10	0
CINAHL		Peer-reviewed		0
CINAHL		Peer-reviewed		0
CINAHL		Peer-reviewed		0
CINAHL		Peer-reviewed		0
CINAHL		Peer-reviewed		0
CINAHL		Peer-reviewed		0
MIKS	Bemötande av anhöriga		19	0

PubMed	Relatives, hospital, death, palliative	Sökning endast i abstract	3	0
PubMed	Relatives, treatment, cancer, palliative	Sökning endast i abstract	6	0
PubMed	Relatives, participation, cancer	Sökning endast i abstract	30	0
SweMed+	Bemötande av anhöriga		3	0
SweMed+	Anhörigas upplevelse		0	0
SweMed+	Delaktighet		16	0
SweMed+	Närstående, palliativ		2	0
SweMed+	Närstående, sjukhus		2	0
SweMed+	Bemötande		22	0
SweMed+	Bemötande, anhöriga		3	0
SweMed+	Sjukhus, bemötande		1	0
SweMed+	Palliativ, sjukhus		34	0
SweMed+	Social support		0	0
SweMed+	Family, cancer		103	0
SweMed+	Family, cancer, terminal care		20	0
SweMed+	Relatives		104	0
SweMed+	Encounter		21	0
SweMed+	In-care patient		0	0
SweMed+	Confirmation		7	0
SweMed+	Encounter, relatives		0	0
SweMed+	Relatives, interaction		0	0
SweMed+	Relatives, palliative care		35	0
SweMed+	Palliative care, encounter		11	0
SweMed+	Palliative care, interaction		0	0

Bilaga 2

Tabell 3. Översikt av analyserad litteratur, dess använda metoder, syften och resultat.

Författare/ Årtal	**Antal Närstående/ Ålder**	**Syfte**	**Metod**	**Resultat**
Adam, J. (2000).	12 närstående	Att undersöka närståendes uppfattning vid förberedelse av rollen som vårdare, särskilt gällande information och praktiskt stöd från sjukhuspersonal.	Intervju	Dålig information om patientens sjukdom ledde till onödig stress och oförmåga till coping. De som använde aktiv coping genom att söka information klarade sig vanligtvis bättre.
Andershed, B., & Ternestedt, B-M. (1998).	6 närstående	Att öka kunskapen om närståendes delaktighet i vården av svårt sjuka och döende familjemedlemmar, inom olika vårdkulturer.	Intervju	Delaktighet i ljuset baseras på pålitliga relationer mellan familj och personal. Delaktighet i mörkret baseras på otillräckligt samarbete i vilket de närstående ej syns eller erkänns av personalen.
Andershed, B., & Ternestedt, B-M. (2000).	52 närstående	Att vidare undersöka och utveckla resonemanget kring delaktighet i vården kring döende individer genom att a) identifiera närståendes delaktighet och analysera meningen med delaktighet i ljuset/mörkret, och att b) undersöka om två olika vårdkulturer, samarbete med vårdpersonal eller ett snabbt sjukdomsförlopp påverkar om den närstående upplever delaktighet i ljuset eller mörkret.	Intervju	Närstående som upplevt delaktighet i ljuset beskriver att de blivit bemötta med respekt, öppenhet, uppriktighet, bekräftelse och samspel. Motsatsen upplevdes av närstående som var delaktiga i mörkret. Närstående till patienter på hospice upplevde delaktighet i ljuset oftare än närstående till patienter i andra vårdkulturer. Ett snabbt sjukdomsförlopp kan vara en riskfaktor för delaktighet i mörkret.
Bjørnerheim-Hynne, A. (2001).	15 närstående 22-82 år	Att få veta hur närstående upplever vårdpersonalens stöd och vad det är som gör att situationen upplevs som stöttande/icke stöttande.	Intervju	Kommunikation med närstående och deras känsla av att bli stöttade beror på adekvat smärtlindring. Mötet mellan närstående och sjukhuspersonal var extremt viktigt. Mötet påverkade närståendes tankar och känslor om sjukdomen och döden. Omvårdnad och dialog, istället för monolog, påverkade hur de närstående upplevde stöd och hur de kunde vara delaktiga.
Dunne, K., & Sullivan, K. (2000).	8 närstående	Att få förståelse och insyn av den levda erfarenheten hos familjer som tillsammans med sin närstående upplevt den palliativa fasen på ett akutsjukhus.	Intervju	Den akuta sjukhusmiljön hade många tillkortakommanden vid palliativ vård och familjemedlemmarna var

				lämnade ensamma och hjälplösa.
Ekeström, M-L., & Schubert, V. (1997).	86 närstående 26-85 år	Att ta reda på om anhöriga a) ansåg sig tillräckligt informerade, b) ansåg sig kunna påverka vården, c) äldre anhöriga upplevde vården annorlunda än yngre, d) män upplevde vården annorlunda än kvinnor, e) anhörigas besöksfrekvens och vårdtidens längd påverkade upplevelsen av vården, f) anhöriga som deltagit i samtal hade en annan upplevelse av vården än de som ej hade deltagit, g) anhöriga ville ha kontakt med personalen efter dödsfallet?	Enkät	Närstående behöver få information upprepad vid flera tillfällen för att kunna förstå budskapet. De behöver även stöd och inbjudan till att våga fråga om och att delta i omvårdnaden.
Keegan,O., McGee,H., Hogan, M., Kunin, H., O`Brien, S., & O`Siorain, L. (2001).	155 närstående	Att granska närståendes förklaring/ syn på vården av deras familjemedlemmar under deras sista år i livet.	Intervju	Vården upplevdes både positiv och negativ. Den positiva upplevelsen kom av att vården ansågs värdig och respektfull gentemot patienten och den närstående. Den negativa upplevelsen orsakades av motsatsen.
Merrouche, Y., Freyer, G., Saltel, P., & Rebattu, P. (1996).	48 familjer, varav 9 närstående intervjuades	Att utvärdera vårdkvalitén för cancerpatienter i den terminala fasen.	Enkät Intervju	Det rådde brist på information till de närstående och är ofta en stor källa till stress. Det är viktigt med samarbete mellan familj och personal.
Miettinen, T., Alaviuhkola, H., & Pietila, A-M. (2001).	9 närstående	Att belysa vad närstående ansåg var viktiga delar i god palliativ vård.	Intervju	De närstående ansåg att de viktiga delarna i palliativ vård var 1) levnadssätt, 2) värdighet, 3) professionell vård.
Morris, S.M., & Thomas, C. (2001).	32 närstående 20-70 år	Huvudsyftet var att granska den närståendes förhållande till avdelningen och dess service.	Intervju	De närstående önskade stödja patienten. Närstående önskade egen information och stöd. De närstående måste förhandla och legitimera sin egen position.
Seale, C., & Kelly, M. (1997)	33 närstående	Att göra jämförelser mellan inlagda patienters vårdstandard på hospice och sjukhus.	Intervju	Denna studie visar att sjukhusen fortfarande har en bit kvar för att förbättra kommunikationen och det psykosociala klimatet i den palliativa vården.
Sahlberg-Blom, E., Ternestedt, B-M., & Johansson, J-E. (2000).	37 närstående	Att beskriva variationer i patientens delaktighet i beslut angående planeringen vid vård i livets slutskede samt hur de olika aktörernas agerade främjar eller hindrar patientens delaktighet.	Intervju	Att det är möjligt för vissa grupper av patienter att vara autonoma och delta i beslut angående vården, även vid livets slut.

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