

Högskolan i Skövde
Institutionen för vård och natur

**I DÖDENS VÄNTRUM - STÖD TILL NÄRSTÅENDE I
PALLIATIV VÅRD**
- En litteraturöversikt

**IN THE WAITING ROOM OF DEATH – SUPPORT FOR
RELATIVES IN PALLIATIVE CARE**
- A literature review

Examensarbete i omvårdnad
15 högskolepoäng
Grundnivå
Vårterminen 2011

Författare: Rina Nilsson

SAMMANFATTNING

Titel: I dödens väntrum- stöd till närstående i palliativ vård – en litteraturöversikt

Författare: Rina Nilsson

Institution: Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde

Program/kurs: Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp

Handledare: Svensson, Ann-Marie

Examinator: Maria Brovall

Sidor: 22

Nyckelord: cancer, palliative, nursing, relatives, support, information, communication.

Bakgrund: Närstående kan uppleva den palliativa vårdsituationen som mycket svår, då det kan vara första gången de konfronteras med en döende människa. Att vara närstående till en palliativt sjuk patient kräver stöd åt den närstående, vilka kan vara vänner, familj, sjuksköterska eller i form av ekonomisk hjälp från samhället. **Syfte:** Att kartlägga stöd till närstående då en patient får palliativ vård och stöd till närstående efter patientens död. **Metod:** Kvalitativ litteraturöversikt. **Resultat:** Sju kategorier framkom; att delta i stödgrupp, att få emotionellt stöd, att få praktiskt stöd, att vara delaktig i omvårdnaden, att främja hopp, att få stöd efter dödsfallet och att få information. Information som ges till en människa i kris når inte alltid fram. Att som sjuksköterska avsätta tid, vara påläst och inte använda ett svårt språk är avgörande för att samtalet ska falla väl ut. Detta utgör grunden till att ett samarbete mellan sjuksköterskan och de närstående ska kunna starta, där sjuksköterskan då får möjlighet att kunna ge stöd till närstående. Att delta i en stödgrupp får de närstående att känna sig betydelsefulla. Här får de möjlighet att dela med sig, men också få del av andras erfarenheter samt få emotionellt och praktiskt stöd. **Konklusion:** Att som närstående tillåtas delta i en stödgrupp, kan ha positiv effekt på både den närståendes psykiska och fysiska hälsa och välmående. Närstående måste få känna sig betydelsefulla och inte utestängda i omvårdnaden av patienten. Ibland kan dock vårdsituationen i till exempel hemsjukvård göra det svårt, då ansvaret ofta vilar på den närstående största delen av dygnet. Hopp kan förmedlas genom kommunikation även om patienten är i sent palliativt skede.

ABSTRACT

Title: In the waiting room of death - support for relatives in palliative care

Author: Rina Nilsson

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing
Care, 15 ECTS

Supervisor: Svensson, Ann-Marie

Examiner: Maria Brovall

Pages: 22

Keywords: cancer, palliative, nursing, relatives, support, information, communication.

Background: Relatives can experience the palliative care situation as very difficult as it could be the first time they are confronted with a dying person. Being a relative of a palliative ill patient requires support for the relative, which can be friends, family, nurse or financial help from the community. **Objective:** To identify support to relatives when a patient is cared for at the end of life and support to relatives after the patient's death. **Methods:** Qualitative literature review. **Results:** Seven categories emerged: to participate in support group, to receive emotional support, to get practical support, to be involved in their care, to foster hope, to get support after patients death and to receive information. Information given to a person in crisis does not always reach out. For the nurse to aside time, be prepared and do not use difficult language is crucial for the conversation to drop out well. This provides the basis for collaboration between the nurse and relatives, where the nurse then has the opportunity to provide support to relatives. Participating in a support group makes the relatives feel important. Here is the opportunity to share, but also benefit from others 'experiences and receive emotional and practical support. **Conclusion:** To be allowed to join a support group for the relatives may have positive effects on both mental and physical health. Relatives need to feel important and not excluded in the care of the patient. However, sometimes home care situation can be problematic, where liability often lies on the relative in the major part of the days. Hope can be conveyed through communication even if the patient is in a final palliative stage

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Palliativ vård	1
Sjuksköterskans roll i palliativ vård	1
Närståendes situation i palliativ vård	2
Närstående och sjuksköterskans roller i palliativ vård	3
Kommunikation i omvårdnaden	5
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	6
METOD	6
Litteratursökning	6
Avgränsning till ett urval av studier	8
Analys	8
ETISKA ASPEKTER	9
RESULTAT	9
Att delta i stödgrupp	9
Att få emotionellt stöd	10
Att få praktiskt stöd	11
Att vara delaktig i omvårdnaden	11
Att främja hopp	12
Att få stöd efter dödsfallet	12
Att få information	13
Resultatsammanfattning	14
METODDISKUSSION	14
RESULTATDISKUSSION	15
KONKLUSION	18
IMPLIKATION	18
REFERENSER	19

BILAGA I	I
Artikelpresentation	I

INLEDNING

Under sjuksköterskeutbildningen har jag praktiserat inom olika vårdformer, där jag mött patienter som varit obotligt sjuka. Omvårdnaden har oftast varit fokuserad på patienten, medan de närstående inte alltid har fått den uppmärksamhet de varit i behov av. I sent palliativt skede, då närstående kanske vakar över patienten, är ledsna men ändå har hopp om att ett under ska ske, att patienten ska tillfriskna, ses närstående av sjuksköterskan som en resurs. Närståendes krisreaktioner som sorg, panik och ilska är inte alltid lätta att möta. Att kunna kommunicera med en människa i kris kräver kunskap och empati. Istället för att se den närstående som ett problem skall han/hon ses som en tillgång som behöver lika mycket stöd och omsorg som patienten. Därför har jag valt att kartlägga stöd till närstående då en patient får palliativ vård samt det stöd de närstående får efter patientens död.

BAKGRUND

Palliativ vård

De människor som avlider i Sverige varje år, dör främst av cancer och hjärt- kärlsjukdomar (Statistiska Centralbyrån, 2010). När sjukdomen inte längre går att bota eller kort överlevnad förväntas, får vården inriktas mot palliativ vård. Ordet palliativ betyder lindrande och innefattar vård som inte är botande och inte bara vård i livets slutskede. Detta innebär att en patient kan vara i ett palliativt skede av sin sjukdom under en längre tid, men under den tiden är det inte självklart att han/hon behöver ständig vård (Beck – Friis och Strang, 1999). Syftet med palliativ vård är att förebygga och lindra symtom vid obotlig sjukdom, genom behandling av t.ex. smärta, ångest, illamående samt att stödja närstående under och efter vårdtiden (WHO, 2002).

Målet med palliativ vård är enligt Fridegren och Lyckander (2009), att patienten ska få avsluta livet på bästa möjliga sätt, utan att döden varken påskyndas eller skjuts upp. De beskriver vidare palliativ vård som en utveckling från Hospice, vilket från början var ett sjukhus för tbc-sjuka sjömän som utvecklades av läkaren Cicely Saunders på 1960-talet. Hennes syfte med hospicefilosofin, var att inrikta sig mot vård av cancersjuka samt att integrera och utbilda anhöriga i omvårdnad. Idag bedrivs palliativ vård i många länder och i Sverige har den byggts upp sedan slutet av 1970-talet och bedrivs inom kommunal-, privat- och landstingssjukvård. Förhållningssättet inom Hospice står för ett helhetstänkande, där alla behov såsom fysiska, psykiska, sociala och existentiella, hos både patient och närstående ska prioriteras och där döden ses som en naturlig del av livet. Förutsättningen för att kunna ge en god palliativ vård, är att alla yrkesgrupper arbetar interprofessionellt, det vill säga att alla yrkesgrupper tar del av varandras yrkeskunskaper och information men även arbetar över gränserna av sin egen profession (a.a). Palliativ vård är, enligt Regeringens proposition om riktlinjer för prioriteringar inom hälso - och sjukvård 96/97:60 (1), prioriterad som nummer ett, vilket jämföras med akut livshotande sjukdom, efter beslut från Riksdagen om hur hälso- och sjukvården ska prioritera patienter (a.a). Oavsett var vården bedrivs, ska den döende ha rätt till samma kvalitet på vården (SOU 2 001:6 (2)).

Sjuksköterskans roll i palliativ vård

Sjuksköterskans profession innefattar att visa empati och lyhördhet för patienten och de närståendes behov. En förutsättning för att skapa en god relation mellan sjuksköterska och

patient är att den byggs på respekt och ömsesidigt förtroende. Lidandet hos patienten kan lindras genom att sjuksköterskan ger individuellt planerad omvårdnad och genom sitt engagemang och sin livserfarenhet kan hon/han med tiden stärka sin professionalitet och därmed utvecklas som människa (Socialstyrelsen, 2005). Beck- Friis och Strang (1999) menar att inom palliativ vård kan de närstående ha ett stort behov av att få stöd under hela sjukdomsförloppet då de står inför faktum att de inom en snar framtid kommer att förlora en nära anhörig/vän. Inom alla vårdnivåer är det därför viktigt att den närstående kan vända sig med sina frågor, uppleva trygghet genom de personer han/hon möter samt att en kontinuitet uppnås. Kunskap inom etik, psykologi, omvårdnad och avancerad symtomlindring är kompetensområden som behövs inom palliativ vård. Andersheds (2006), studie visar på att närståendes förtroende för sjuksköterskan har stor betydelse, vilket kan stärka de närståendes resurser. Sjuksköterskans förmåga att visa respekt, öppenhet och samarbetsvilja underlättar möjligheten att identifiera närstående som behöver stöd. De närståendes behov är komplexa och unika samt kan skifta från dag till dag. Närstående anser att bästa möjliga stöd är genom en god kommunikation, att någon lyssnar samt ett gott samarbete med sjuksköterskan.

Andershed (2004) anser att teamsamverkan inom palliativ vård innefattar inte bara sjuksköterskan som är omvårdnadsansvarig, utan även läkares, undersköterskans, kurators, sjukgymnastens och arbetsterapeutens samarbete, vilkas arbete inriktar sig mot att ge patienten livskvalitet och lindring. Även de närstående innefattas i omvårdnaden av patienten, vilka har rätt till stöd och delaktighet. Sjuksköterskan är den som kan se vad de närstående och patienten har behov av och kan förmedla detta till teamet, vilket kan bidra till en sammanhållen och kvalitativt god omvårdnad. Wilkes och White (2005), menar att det största problemet med hemsjukvård på landsbygden är tidsbristen, då arbetstiden oftast är mellan 9-17. Trots detta spelar sjuksköterskan en vital roll vad gäller stöd till närstående, främst i form av praktiskt stöd, såsom undervisning i medicingivning, hjälp med förmedling av hjälpmedel t ex. decubitusmadrasser och lyfthjälpmedel. Författarna anser att det bästa sättet att vidareutveckla den palliativa vården inom hemsjukvård är att vidareutbilda sjuksköterskorna inom palliativ vård.

Närståendes situation i palliativ vård

En anhörig är någon som har en relation som är baserad på juridiska band eller blodsband (Jeppson, 2003). Däremot kan en närstående vara vem som helst som står patienten nära. Till den anhöriges familj räknas make/maka och dennes barn (Johansson, 2007). I denna litteraturöversikt, kommer ordet närstående att inkludera familj, släktingar och vänner.

Närstående till en patient i palliativ vård, befinner sig i en svår situation. Trots det faktum att alla människor en dag kommer att dö, ses det inte som en självklarhet att ställas inför döendet (Andershed, 2004; Funk, Stajduhar, Toye, Aoun, Grande & Todd, 2010). Närstående kan uppleva den palliativa vårdsituationen som mycket svår, då det kan vara första gången de konfronteras med en döende människa (Lindqvist & Dahlberg, 2002; Funk et al 2010). Samtidigt som den närstående ska hantera sina känslor, ska även patienten som står inför döden kunna hantera detta (Andershed 2004). Hotet om en förändrad livssituation kan framkalla existentiell smärta. Ofta befinner sig den närstående i en kris som väcker existentiella frågor som; Har livet någon mening? Vad är det som har värde i mitt liv? Hur kan jag leva med att min nära snart ska dö? (Lindqvist & Dahlberg, 2002).

Birgegård och Glimelius (1991), menar att närståendes roll i palliativ vård är viktig och oftast utgör de patientens viktigaste stöd. De närståendes sätt att hantera situationen i samspel med

patienten har en stor betydelse för patientens förmåga att hantera sin krissituation. Det kan ibland vara påfrestande för de närstående att inte visa sin oro och rädsla för patienten. Författarna menar vidare att det är en vanlig reaktion vid obotlig sjukdom att de närstående och patienten vill skydda varandra. Det kan innebära att inte delge varandra information om sjukdomen eller att inte visa starka känslor som ilska och sorg.

Andershed (2006), belyser närståendes situation i palliativ vård, då de riskerar att drabbas av dålig hälsa såsom sömnsvårigheter, viktnedgång och depression på grund av för stort ansvar för patientens omvårdnad. Närståendes förtroende för sjuksköterskan har då stor betydelse då samarbetet kan stärka de närståendes resurser. Linderholm och Fredrichsen (2010), visar också på negativa reaktioner som närstående uppvisar då patienten vårdas palliativt såsom hälsoproblem och rollförlust hos närstående och patienten (a.a). Närstående som vårdar patienten i hemmet tar inte alltid stöd av andra, vilket kan leda till social isolering. Även om de närstående har stöd i omvårdnaden av hemsjukvård med till exempel praktisk hjälp och information om medicintekniska frågor, lider de ofta av sömnrubbingar, stress och ångest (Funk et al, 2010).

Krisreaktioner

Strang (2004), menar att vid besked om att en patient är allvarligt sjuk och har en dålig prognos, kan detta utlösa en krisreaktion hos den närstående. Detta kan liknas vid ett psykiskt sår som gör det svårt att vara som vanligt, reagera/anpassa sig till situationen (a.a) Symtom som depression och ångest med kroppsliga symtom såsom illamående och dålig matlust är vanliga (Funk et al, 2010; Strang, 2004). Strang (2004) belyser fyra typiska krisfaser som definieras chockfas; som kan vara från några minuter till några dygn, då inga känslor visas. Därefter reaktionsfas; där förnekelsen är som starkast samt att ångest över beskedet är huvudsymptomen. Bearbetningsfasen är sedan en process som kan sträcka sig över långt tid, då beskedet ska falla på plats och fakta ska inses. Den fjärde och sista fasen är nyorienteringsfasen, då krisen inte längre är överhängande. Livet går vidare och börjar se ut som innan beskedet kom, där sociala kontakter samt aktiviteter återupptas.

Krisen hos den närstående är fördröjd till skillnad mot patientens. Med det menas att närståendes känslomässiga reaktioner kan komma betydligt senare än hos patienten. Situationen kan då bli kaotisk och många motstridiga känslor kan uppstå hos de närstående till patienten. De närstående befinner sig i en pressad situation, som gör att de reagerar på ibland orationella sätt, vilket kan vara svårt för patienten att hantera. Närstående drabbas ofta av chock vid dåliga besked, men chocken för dem är inte lika stor som hos patienten, eftersom sjukdomen inte har drabbat dem. Därför kan det vara lättare för de närstående att ta till sig information, ta reda på praktiska råd och därigenom förbereda sig inför alla eventualiteter. Trots att de närstående kan uppleva en känsla av vanmakt och att de inte räcker till, har många patienter ändå berättat att de har kunnat stå ut under sina svåraste stunder, tack vare stöd och tålamod från sina närstående (a.a).

Närstående och sjuksköterskans roller i palliativ vård

Kirkevold (2003), har fokuserat på att beskriva omvårdnaden ur de närståendes perspektiv, där författaren belyser att stöd till patientens närstående alltid har varit en viktig uppgift för sjuksköterskan. Men att ge de närstående systematisk omsorg är begränsad, då

närståendeperspektivet är oklart och att det dessutom inte finns nog med facklitteratur som tar upp sjuksköterskans ansvar och funktion vad gäller de närstående. Kirkevold menar vidare att de närstående ska ses som en helhet som behöver professionell hjälp, eftersom patientens sjukdomstillstånd påverkar dem och ångest, förtvivlan och oro för framtiden delas av alla som står patienten nära. Eftersom patientens lidande ofta påverkar de närstående negativt, bör sjuksköterskan se dem som en helhet, genom att sätta sig in i och få en förståelse för kommunikationen och samspelen mellan Linderholm och Fredrichsen (2010) visar på betydelsen av att upprätta en relation mellan sjuksköterskan och närstående, då motsatsen får de närstående att känna sig maktlösa och utanför, att inte bli sedd som en i teamet runt patienten. Problemet med palliativ vård i hemmet och att även ge de närstående stöd är små resurser, dålig personalkontinuitet, brist på professionell kunskap, dålig planering och utvärdering. Författarna menar vidare att det är svårt att följa Hospicefilosofin relaterat till tidigare påståenden inom hemsjukvård.

Karlsson och Sandén (2007), beskriver i sin studie goda vårdssituationer i palliativ vård utifrån sjuksköterskans perspektiv i hemsjukvård, där olika teman som speglar samspel och upplevelser mellan sjuksköterskan, de närstående och patienten framkommer. I studien framkom att sjuksköterskan måste känna sig trygg i sin roll för att kunna förmedla trygghet genom sin närvaro. Detta resulterar i en lugn och god miljö och ett förbättrat samspel mellan sjuksköterska, patient och de närstående. Vid vård i hemmet kan en samhörighet mellan sjuksköterskan och patienten uppstå, vilket bidrar till att sjuksköterskan även blir lyhörd för de känslor och upplevda behov patienten och dennes närstående har. De fyra återstående teman som framkom är beroende av de fyra som beskrivits ovan: Sjuksköterskans kroppsliga närvaro, att göra det bästa av den tid som finns kvar, delaktighet och närhet till känslor (a.a).

Sjuksköterskans arbete med patienter i palliativ vård och deras närstående, ställer höga krav på kunskap och kompetens inom omvårdande, medicinska, psykologiska och etiska kunskapsområden, där målet är att ge en god omvårdnad (Poljak, Tveith och Ragneskog, 2006). Socialstyrelsen (2009), utkom med ett tillägg i Socialtjänstlagen som kräver att kommunerna skall utveckla strategier, för stöd till de närstående som vårdar sina nära, för att minska den fysiska och psykiska belastningen. Det innebär bl a en utveckling av förhållningssätt hos personalen i deras bemötande av de närstående. Exempel på detta kan vara att brytpunktssamtal med den ansvarige läkaren utförs, anordna kurser för all personal i palliativ vård samt att efterlevandesamtal med anhöriga erbjuds. Kunskap om sorg och behovet av stöd till anhöriga har ökat på senare år (a.a)

Ur sjuksköterskans perspektiv kan arga närstående, närstående som vägrade inse patienternas dåliga prognos samt att de upplever att sjuksköterskan inte finns tillgänglig hos den döende patienten då de anser att hon behövs där hela tiden, vara ett bekymmer. Det som sjuksköterskorna anser vara mest värdefullt för att komma till rätta med problemet, är att ge de närstående tid till att vara ensamma med den döende, tvärtemot vad de närstående ofta känner samt att det finns ett samarbete med palliativa vårdteam som kan ge stöd åt patienten och de närstående. Avsikten med sjuksköterskornas sätt att hantera problemen är att de vill underlätta sorgarbetet för de närstående efter att patienten har avlidit (Beckstrand, Moore, Callister & Bond, 2009).

Enligt Kirkevold (2003), kan negativt sorgarbete leda till psykopatologi och andra svårigheter på längre sikt. I Norge har det därför tagits initiativ till, för att tillgodose de närståendes behov, att ett efterlevandesamtal erbjuds, antingen på sjukhuset eller via telefon. 3-4 veckor efter patientens död kontaktar sjuksköterskan då de närstående för att diskutera eventuella

frågor som kan ha uppkommit, frågor kring hur de närstående hanterar sin sorg och de eventuella stödåtgärder som kan finnas tillgängliga för dem förmedlas.

Många gånger har de närstående frågor som de behöver få svar på, exempelvis frågor som rör sjukdomen, behandlingar, eller uteblivna sådana. Det är viktigt att sjuksköterskan visar att det finns öppna kanaler och att de närstående får möjlighet att tala om sina känslor. I de fall där de inte var på plats då dödsfallet inträffade kan det vara angeläget att få träffa den personal som hade den sista kontakten med patienten. Varje enhet som har patienter i sent palliativt skede ska ha rutiner för stöd i sorgearbetet och vem som följer upp närstående efter dödsfallet (a.a).

Hudson, Aranda och Kristjanson (2004) belyser att de närståendes behov av stöd från sjuksköterskan, kan beskrivas i fenomen: närståendes interagerande med patienten, med sjuksköterskan samt problem i vårdorganisationen. Sjuksköterskan kan uppleva att de har begränsad erfarenhet av att möta de närstående som vårdar sina nära. Det kan resultera i en känsla av osäkerhet och obehag då de konfronteras med praktiska, emotionella och existentiella frågeställningar om döden och döendet. Författarna menar vidare att utveckling av att ge stöd till närstående bör ske genom utbildning till vårdgivare samt handledning för dem, vilken inte alltid är tillräcklig.

Kommunikation i omvårdnaden

Ordet kommunikation har sitt ursprung i latinet, *communicare* som bland annat betyder meddela och gemensamt. I mötet med patienter och deras närstående har kommunikationen en central plats och genom kommunikation skapas en relation. Kommunikation kan ske både verbalt och icke-verbalt. Den verbala kommunikationen kan uttryckas i både tal och skrift. Icke-verbal kommunikation utgör den kommunikation som uttrycks genom; tonfall, kroppsspråk, doft, smycken och kläder (Fridegren & Lyckander, 2009). När människor kommunicerar med varandra delas känslor, upplevelser, handlingar och värderingar. Vid kommunikation söks gemensamma intressen och nämnare och genom den kan människor möta sig själv och andra människor. Utan kommunikation skulle världen vara i kaos och ingenting skulle fungera (Nilsson & Waldemarsson, 2009). McCabe (2002), menar att kommunikation mellan vårdpersonal, patienter och deras närstående, har en stor betydelse i omvårdnaden. Grundläggande saker som t ex. att få information, uppfylla personliga önskemål, kunna prata om ”väder och vind” och att ha en artig framtoning, är några saker som kan uttryckas genom kommunikation.

Travelbee, (1971) menar att omvårdnad är en process mellan människor som har för avsikt att hjälpa en patient, närstående eller samhälle genom att förutse eller lindra upplevelser av lidande och sjukdom samt ge upplevelserna en mening. Travelbee menar vidare att varje individ är unik, både i sitt sätt att tänka och att uppleva livet, särskilt i samband med lidande och sjukdom. Omvårdnaden kan förmedla mellanmänskliga relationer och därigenom kan en människa känna sig behövd och finna mening med livet. Att känna eller förmedla empati och sympati i kommunikationen mellan människor, kan leda till ömsesidig kontakt och förståelse för varandra, där ansvaret att skapa och upprätthålla relationen mellan sjuksköterskan och de närstående ligger på sjuksköterskan. Genom hans/hennes förmåga att gå ut ifrån sin roll som sjuksköterska och möta den andra människan kan hopp förmedlas. Definitionen av hopp kan beskrivas som en önskan om att få avsluta något alternativt uppnå ett mål, men då måste önskan vara möjlig att uppnå. Trots att Travelbees teori inte är ny, utgår ändå synen på omvårdnad idag utifrån hennes teori.

PROBLEMFÖRMULERING

När en människa är svårt sjuk och får palliativ vård, ska stöd ges både till patienten samt till dennes närstående. Dock är det inte självklart hur stödet ska ges. Sjuksköterskans roll som informationsgivare samt stödjande person till de närstående kan då vara mycket viktig. När, hur, var och på vilket sätt han/hon ger stöd är avgörande för hur resultatet blir, också beroende på om sjuksköterskan hinner bygga upp en kontakt i tid. I bakgrunden framkommer att det råder brist på kommunikation och därigenom stöd i omvårdnaden mellan sjuksköterskan och närstående till patienter i palliativt skede. Inom hälso- och sjukvården ses det som självklart att patienten ska tas omhand, men att ta hand om de närstående är inte alltid lika självklart. Då kommunal – privat- och landstingssjukvård har fått tydliga krav på sig från Socialstyrelsen genom Socialtjänstlagen, att de ska utveckla stödet till närstående är därför målet med denna studie att kartlägga stöd till närstående då en patient får palliativ vård och efter patientens död.

SYFTE

Att kartlägga stöd till närstående då en patient får palliativ vård och stöd till närstående efter patientens död.

METOD

Val av forskningsansats

För att kartlägga stöd till närstående då en patient får palliativ vård och stöd till närstående efter patientens död, valdes att göra en litteraturoversikt. En litteraturoversikt görs för att belysa ett problem som förekommer inom sjuksköterskeprofessionen eller för att få en sammanfattning av ett specifikt, vårdvetenskapligt kunskapsområde. Både kvalitativa och kvantitativa studier har analyserats. Denna litteraturoversikt har genomförts i sju steg enligt Friberg (2006).

Val av fenomen

Enligt Friberg (2006) är det första steget att välja ett fenomen, vilket i denna litteraturoversikt var stöd till närstående. Därefter sattes detta i kontext med palliativ vård av vuxna och deras närstående, vilket gav fenomenet; stöd till närstående då en patient får palliativ vård.

Litteratursökning

Efter valt fenomen, påbörjades sökning av studier inom området. Med hjälp av valda sökord har artiklarna sökts elektroniskt i databaserna Cinahl och Pubmed (tabell 1 och 2). Med hjälp av trunkering (*) och AND samt olika kombinationer av sökorden begränsades antalet studier. De studier som inte direkt fanns tillgängliga i fulltext i databaserna länkades till tidskriftssidor, varav sex studier fanns i fulltext direkt i databaserna varav tre studier länkades till tidskriftssidor. (tabell 1 och 2). Tre artiklar söktes på webben som länkades till tidskriftssidor och en studie hittades i Skövdes sjukhusbiblioteks vetenskapliga tidskriftssamling. Sökorden som användes var; cancer, palliative, nursing, relatives, support, information och communication.

Tabell 1. Sökning i databas Cinahl

Databas:	Sökord:	Antal träffar:	Antal lästa abstrakt/valda studier:
Cinahl	palliativ* AND cancer*	3799	20/0
Cinahl	Palliativ* AND cancer* AND nursing*	1050	20/0
Cinahl	communication*AND relativ*AND palliativ*	71	15/2
Cinahl	communication*AND support*AND relativ*AND palliative*	32	10/2
Cinahl	palliative* AND support*AND relativ* AND nursing*	80	8/2
Cinahl	palliative*AND relativ*AND support*AND communication*AND nursing*AND cancer*	2	1/1

Tabell 2. Sökning i PubMed

Databas:	Sökord:	Antal träffar:	Antal lästa abstrakt/valda studier:
PubMed	palliativ* AND cancer*	757	20/0
PubMed	Palliative AND cancer* AND nursing*	41	10/1
PubMed	communication*AND relativ*AND palliativ*	7	1/0
PubMed	communication*AND support*AND relativ*AND palliative*	7	3/0
PubMed	palliative* AND support*AND relativ* AND nursing*	8	8/1
PubMed	palliative*AND relativ*AND support*AND communication*AND nursing*AND cancer*	2	1/0

Avgränsning till ett urval av studier

Efter att ha fullföljt litteratursökningen, var nästa steg att inkludera och exkludera enligt nedanstående punkter. Sammanlagt lästes 132 abstrakt igenom, där 117 redovisas i tabell 1 och 2, varav 15 abstrakt lästes i pappersform på Skövdes sjukhusbibliotek. Titel och abstrakt lästes för att kunna finna överensstämmelse med syftet, men också för att kunna exkludera studier i tidigt skede. För att kunna begränsa studierna ytterligare till valt fenomen och samtidigt underlätta urvalet, har avgränsningen av sökningarna skett genom kvalitetsgranskning (Bilaga 1).

Inklusionskriterier:

- Studier från år 2000 och framåt.
- Vetenskapligt granskade studier, peer reviewed (sakkunnighetsbedömda).
- Studier som fokuserar på stöd till närstående när en patient vårdas palliativt.
- Utifrån anhörigperspektivet

Exklusionskriterier:

- Studier där närstående och patienten är under 18 år.
- Studier som är skrivna på andra språk än engelska och svenska.

Granskning av studiernas kvalitet

I det fjärde steget granskades studiernas kvalitet utefter Fribergs (2006), modell. Kvalitetsgranskningen sker utifrån en modell med ett antal specifika frågeställningar som en hjälp för att besvara om studien är av tillräckligt hög kvalitet. Vid granskningen av de kvalitativa studierna har följande granskats; problemformulering, kunskapssteoretiska utgångspunkter, syfte, metod, försökspersoner, data analys, etiska resonemang samt tolkning av resultatet. I den studien som har en kvantitativ del har även statistiska metoder granskats utifrån om de var adekvata. Kvalitén av studierna bedömdes enligt följande kriterier; Om kvalitén var hög var alla frågor positivt besvarade, de artiklar som bedömdes vara av medelkvalité, var de som inte gav positiva svar på en eller två av frågorna. Då de 13 studierna som kvalitetsgranskades hade antingen hög- eller medelkvalitet, ansåg författaren att de hade tillräckligt hög forskningskvalitet för att inkluderas i resultatet, vilka sammanställdes och redovisas i en tabell (Bilaga 1)

Analys

I de tre sista stegen analyserades studierna för att identifiera gemensamma områden. Studierna lästes och översattes till svenska i sin helhet med fokus på resultatet. Samtliga studier lästes igenom flera gånger för att få en känsla för innehållet samt för att uppmärksamma betydelsefulla nyckelord/kategorier i resultaten samt undersöka skillnader och likheter i studierna. Markeringar i studiernas resultat gjordes och preliminära kategorier markerades med olika färger. De meningsbärande enheter som hade samma färg fick ett preliminärt kategorinamn. Därefter analyserades innehållet i de preliminära kategorigrupperna, vilket resulterade i att en omstrukturering gjordes av grupperna. Efter ytterligare analys resulterade det i sju kategorier; att delta i stödgrupp, att få emotionellt stöd, att få praktiskt stöd, att vara delaktig i omvårdnad, att främja hopp, att få stöd efter dödsfallet och att få information. Dessa kategorier redovisades i en figur (1) för att underlätta vid redovisning av resultatet.

ETISKA ASPEKTER

Artiklarna som ingår i litteraturöversikten är publicerade i medicinska och vårdvetenskapliga tidsskrifter, vilka är etiskt granskade och godkända av en etisk nämnd. Datamaterialet har inte förvanskats eller plagierats genom att göra egna tolkningar som författaren inte avser i sin litteraturöversikt i enlighet med Medicinska vetenskapsrådet (2000).

RESULTAT

I resultatet presenteras analysen av 13 studier, vilka redovisas under sju kategorier. Ett av de centrala begreppen i denna litteraturöversikt är stöd, där information genom samtalet är det som läggs mest fokus på, vilken är både verbal och icke-verbal kommunikation mellan olika aktörer. Det som identifierats i detta sammanhang är sjuksköterskan, patienten och dennes närstående, där fokus ligger på närståendes upplevelser. De sju kategorierna redovisas i en figur (1), där varje studie redovisas var för sig beroende på vilka kategorier som överensstämmer med studiens resultat.

Figur 1

Kategorier	Artiklar												
	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	13.
Att delta i stödgrupp	X							X		X		X	X
Att få emotionellt stöd		X	X	X		X			X	X			X
Att få praktiskt stöd						X	X	X		X	X		X
Att vara delaktig i omvårdnaden			X		X		X		X	X	X		X
Att främja hopp	X										X		
Att få stöd efter dödsfallet						X				X		X	
Att få information	X	X	X	X	X	X	X		X	X		X	X

Att delta i stödgrupp

Samhällsstöd i form av närståendepenning, arbetsgivares tillåtelse att vara ledig, vänner som ställer upp för avlastning, kan ge den närstående möjligheten att delta i en stödgrupp (Witkowski & Carlsson 2004). Att bara bli inbjuden till en stödgrupp kan få de närstående att känna sig betydelsefulla och bekräftade som individer. De närstående upplever att deltagandet i stödgruppen är ett sätt att visa att patienten är betydelsefull för dem och patienten i sin tur uppskattar att den närstående deltar (Henriksson & Andershed, 2007). Att få möjligheten att tillhöra en grupp där alla befinner sig i samma situation och att få möjlighet att dela med sig av sina erfarenheter till gruppen, kan upplevas positivt (Kirk, Kirk & Kristjansen, 2004; Witkowski & Carlsson, 2004; Borstrand & Berg, 2009; Jasma, Schure & Meyboom de Jong, 2005; Henriksson & Andershed, 2007). De närstående som precis fått besked om att patientens behandling ska avslutas, vet inte vad som väntar dem. Då finns det oftast andra i gruppen vars nära är i ett längre framskridet skede i sin sjukdom, som kan informera om vad som eventuellt kommer att hända, vilket kan ge de förstnämnda en förståelse och förberedelse

inför patientens eventuella försämring (Henriksson & Andershed, 2007; Witkowski & Carlsson, 2004). Gruppsamtalen ger en hälsofrämjande effekt hos de närstående och i det långa loppet skulle det t o m kunna leda till ekonomiska vinster, då närstående inte behöver söka för olika hälsoproblem såsom depression och sömnbesvär (Witkowski & Carlsson, 2004).

I stödgruppen kan de närstående vara sig själva för en stund, få stöd av de andra i gruppen och träffa andra i samma situation. Problem som kan lyftas i gruppen kan t.ex. vara att de närstående har skuld känslor (Witkowski & Carlsson, 2004; Henriksson & Andershed, 2007), för tankar om att det vore bättre om den sjuke dog, och då i gruppen få stöd i att det är acceptabelt att känna så. När den närstående får stöd, kan denne stötta patienten på ett bättre sätt; effekten blir dubbel (Witkowski & Carlsson 2004). Enligt Jasmal et al.(2005) studie föredrar många närstående stödgrupper där de kan delta tillsammans med patienten samt att få möjligheten att få stöd från sjuksköterskan som leder gruppen via telefon närsomhelst på dygnet.

Att få emotionellt stöd

Emotionellt stöd kan ges genom samtal eller närheten av en annan människa. Ofta gör närstående noggranna val av den/de personer som de vill anförtro sig åt. En del närstående uttrycker ett behov av att ha en ”frizon”, där vissa utvalda ingår, som inte belastas med deras bekymmer, där de kan ”vara som vanligt” trots sorgen (Benkel, Wijk & Molander, 2009). Genom att delta i en stödgrupp kan de närstående få bekräftelse och känna gemenskap med de andra i gruppen, vila och återfå krafterna, vilket leder till en känsla av trygghet. Däremot kan en del närstående uppleva stödgruppstillfällena som en belastning, vilket ökar stressen, då patienten måste vistas ensam i hemmet under gruppträffen och särskilt om patienten är orolig (Henriksson & Andershed, 2007). För att skapa trygghet hos de närstående är det önskvärt att sjuksköterskan upprättar en vårdplan för patienten. Denna ska inte bara inrikta sig mot att lindra psykiskt och fysiskt lidande, utan även innehålla vägledning om hur praktiska råd samt emotionellt stöd bör ges till de närstående. De måste få möjlighet att sörja i fred vid tråkiga besked under vårdtiden och efter att patienten avlidit men även få möjligheter till sällskap och stödjande samtal av sjuksköterskan (Shinjo, Morita, Miyashita, Sato, & Tsuneto, 2010).

Behovet av emotionellt stöd är tyvärr större än vad många vårdgivare kan ge (Teno et al. 2004). Ett flertal närstående menar att sjuksköterskan vid få tillfällen eller ibland inte alls frågade hur de mår eller om de ville ha någon att prata med. Dessutom måste stödet kunna ges när de närstående vill ha det och tillräckligt med tid måste avsättas för detta (Eriksson & Lauri, 2000; Selman et al, 2009; Morita et al, 2004). Lika många närstående vänder sig till vänner och kollegor som till sin närmaste familj för att kunna prata med någon utomstående som kanske har varit med om samma sak, där alla känslor inte behöver förklaras i ord. Många gånger är det lättare att närma sig sina vänner med bekymmer istället för att belasta sin familj med detta (Benkel et al. 2009). Däremot framkommer det i Jasmal et al. (2005), studie att emotionellt stöd från de närståendes vänner och familj är det som de närstående anser vara minst betydelsefullt. Inom hemsjukvård där palliativa team är involverade i omvårdnaden av patienten kan de närstående komma sjuksköterskan nära, vilket kan resultera i förtroliga samtal och därigenom kan de närstående känna trygghet (Borstrand & Berg, 2009).

Då en patient befinner sig i sent palliativt skede, ingår emotionellt stöd till närstående som en viktig del i sjuksköterskans arbete (Morita et al. 2004, Jansma et al. 2005). Vid ett brytpunktssamtal som genomförs av patientansvarig läkare, då beslut kan tas om att avsluta

kurativ behandling, för att övergå till palliativ d v s lindrande vård, upplever de närstående ofta stress. De som upplever mest ångest är närstående till yngre patienter, kvinnliga närstående, de närstående som får raka besked från läkaren, läkare som inte visar några känslor vid dåliga besked eller avstår från att erbjuda stöd samt de som får klara besked om patientens överlevnadstid. Sanningen är både emotionellt svår att ta in och alla praktiska och ekonomiska följder av att patienten kanske ska dö inom en snar framtid, är tung att bära för de närstående. Sjuksköterskans bästa strategi för att bäst kunna stötta de närstående inför och efter brytpunktsamtalet, är att vara förbered samt att visa empati (Morita et al 2004). Vikten av att vara rak, tydlig och empatisk är viktiga egenskaper som sjuksköterskan bör ha med sig i samspelet med de närstående, vilket kan få de närstående att känna sig trygga (Kirk et al. 2004; Selman et al, 2009).

Att få praktiskt stöd

Om inte de närstående får utbildning i praktiska omvårdnadsmoment, kan detta leda till att patienten känner sig otrygg i omvårdnaden utav den närstående (Shinjo et al, 2010). En sjuksköterska från ett palliativt team kan då komma hem till patienten för att visa den närstående hur exempelvis sprutor ska ges (Borstrand & Berg, 2009; Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008; Henriksson & Andershed, 2007). När de närstående har lärt sig att utföra de praktiska momenten, vill många patienter hellre att den närstående tar över vården helt, vilket resulterar i att de närstående blir isolerade, får sömnproblem och frihetsförlust, vilket kan leda till irritation mellan den närstående och patienten. Detta i sin tur kan orsaka skuld-känslor och depression hos de närstående (Munck et al. 2008).

Till praktiskt stöd räknas även rådgivning runt begravningsfrågor av begravningsentreprenör (Benkel et al. 2008; Henriksson & Andershed, 2007). Detta kan innebära samtal med präst, hjälp att välja kyrka, musik, blomsterarrangemang samt hjälp under och efter begravningen. Både arrangemanget och minnena efter begravningen har en stor betydelse för sorgprocessen. När vuxna barn förlorar sin andra förälder belastas de med många praktiska uppgifter såsom att tömma och sälja ett helt hem. Många vill ta hand om detta själva eftersom det utgör en symbolisk handling och ett avslut. Den praktiska hjälpen som mest efterfrågas är juridisk, finansiell och/eller hjälp med begravningsfrågor. Stöd från familjen är något som närstående förväntar sig men också får. Däremot kan förväntad hjälp från vänner utebli (Benkel et. al. 2008), medan Witkowski och Carlsson (2004) i sin studie visar att vänner har stor betydelse vad gäller praktiskt stöd till närstående.

Att vara delaktig i omvårdnaden

Strategier som kan hjälpa sjuksköterskan och de närstående att jobba åt samma håll är att ge den närstående möjligheten att hjälpa till i omvårdnaden med patientens personliga hygien och näringsintag. Genom aktivt deltagande kan de närstående få en känsla av att vara betydelsefulla (Shinjo et al. 2010; Borstrand & Berg, 2009; Henriksson & Andershed, 2007). Selman et al (2009) och Eriksson och Lauri, (2000), belyser närståendes situation på sjukhus där de närstående ofta känner sig utestängda ifrån omvårdnaden av patienten och därigenom upplever att patienten får sämre vård (a.a). Däremot att som närstående ge patienten vård i hemmet får de närstående att känna sig delaktiga i omvårdnaden (Higginson & Costantini, 2002; Henriksson & Andershed, 2007). Att som närstående vårda patienten i hemmet med hjälp av hemsjukvård ger en viss avlastning vad gäller medicinsk behandling och övrig omvårdnad. Däremot nattetid då personalstyrkan är starkt reducerad, faller mycket av omvårdnaden på den närstående, vilket i det långa loppet kan leda till total utmattning och

förlust av kontroll över hela situationen. Närstående kan känna att de vill att patienten ska tas därifrån eller att psykiska och fysiska förändringar hos patienten gör att de närstående inte orkar vara närvarande under patientens sista dagar (Munck et al, 2008).

Att främja hopp

Förhållningssätt som främjar hopp genom kommunikation mellan sjuksköterska och närstående, är att vara rak och tydlig, att använda ett språk som mottagaren förstår, att vara empatisk, att avsätta tillräckligt med tid, att ge information i rätt mängd och i rätt takt (Kirk et al. 2004). Det viktiga är att de närstående har förstått informationen, om till exempel patientens behandling och sjukdomstillstånd, så att onödigt lidande hos närstående inte behöver uppstå (Munck et al. 2008). De närstående behöver få känna hopp om att ett mirakel kan ske, även om de vet att patienten är i palliativt sent skede. Men det kan vara svårt för sjuksköterskan att bemöta närstående som inte inser att patienten är döende och det är då viktigt att sjuksköterskan försäkrar de närstående om att hon ska göra allt hon kan för att patienten ska må så bra som möjligt och även respekterar närståendes önskan om alternativa behandlingar (Kirk et al. 2004). Vid vård i hemmet faller mycket av ansvaret på de närstående vad gäller både att ta hand om hushållet och patienten. Det kan då vara svårt för de närstående att bemöta patienten när han/hon inte orkar leva längre och tycker att livsuppehållande behandling känns meningslös. Den närstående måste då vara den som försöker hålla hoppet uppe för dem båda (Munck et al. 2008). Ibland kan den omvända situationen förekomma då patienten känner hopp om längre överlevnad än vad den närstående förstår och kan ta in (Kirk et al. 2004).

Att få stöd efter dödsfallet

Vid palliativ vård intensifieras oftast besöken av sjuksköterskan hos patienten när han/hon blir sämre och de närstående kan möta många nya ansikten. Trots att många är inblandade i omvårdnaden, kan en kontinuitet ändå upprätthållas, särskilt då vårdteamet har ett gott samarbete. Den sorg som de närstående upplever kan lindras genom att trygghet och glädje förmedlas av vårdgivarna, vilket gör att de närstående ändå står ut med vårdtyngden som läggs på honom/henne den tid på dygnet, då personalstyrkan kan vara reducerad. Efter dödsfallet, när sjuksköterskan inte längre förväntas komma och det blir tyst och tomt är uppföljning av patientansvarig sjuksköterska viktig. Många närstående upplever att de besök och samtal som brukligt genomförs inte är tillräckliga (Borstrand & Berg, 2009; Jasma et al. 2005).

En del närstående känner att kontakten med sjuksköterskan inte är nog, utan vill också tala med en läkare. De frågor som oftast ställs är då av medicinsk karaktär. De närståendes behov av praktiskt och emotionellt stöd under det första året efter patientens bortgång, ges främst av familjen eller vänner. Då de sörjande närstående har dysfunktionella familjeförhållanden eller saknar nätverk, kan vårdpersonalen vara ett komplement. Sjuksköterskan kan även utgöra ett stöd, när närstående och vänner redan är involverade (Benkel et al. 2008).

Kurator och präst som kan förmedlas av sjuksköterskan, då patienten har dött på sjukhus, accepteras/tas emot av en del närstående. De närstående poängterar vikten av att få vetskap om vad för hjälp som kan erbjudas i den privata eller offentliga sektorn, där organiserade stödgrupper inte var till hjälp och inte heller särskilt besökta (Benkel et al. 2008). Närstående till patienter som vårdats på Hospice upplever att de inte får det stöd de önskar, där hälften av

de närstående upplever att de inte får tillräckligt med emotionellt stöd. De närstående som är mest nöjda, är närstående till patienter som vårdats palliativt i hemmet (Teno et al 2004).

Att få information

Information som ges till en människa i kris når inte alltid fram. Att som sjuksköterska avsätta tid, vara påläst och inte använda ett svårt språk är avgörande för att samtalet ska falla väl ut. Detta utgör grunden till att ett samarbete mellan sjuksköterskan och de närstående ska kunna starta, där sjuksköterskan då får möjlighet att kunna ge stöd till närstående (Eriksson & Lauri, 2000).

Brist på stöd, oftast uttryckt i brist på information och önskemål om förbättring av kommunikation (Selman et al. 2009; Higginson & Constantini, 2002; Kirk et al. 2004; Morita et al. 2004) samt strategier för förbättringar, framkommer mellan närstående och läkare (Morita et al. 2004; Teno et al. 2004). Kommunikationssvårigheter med läkare, där information fås om dödsförlopp och behandling, beror ofta på läkarens okunskap om patientens hälsohistoria, då läkaren inte kan ge patienten och de närstående ett ärligt svar pga. informationsbrist. Då de närstående får besked om att den sjuke har en dålig prognos och när de upplever att de inte får tillräckligt med information, ger det sig uttryck i frustration och osäkerhet över vad som ska hända (Teno et al. 2004). Därför är bra information från läkare någonting som närstående värderar högt (Benkel et al. 2008). Efter att patienten har dött önskar många närstående att beskedet om dödsfallet framförs när samtliga är samlade (Shinjo et al, 2010).

Många närstående upplever att sjuksköterskans språk är för svårt att förstå, att de får för lite stöd eller att de närstående uppfattar det som att sjuksköterskan talar över patientens huvud. De närstående kan upplevas vara helt ovetande om patientens situation och uttrycka att de inte fått någon information om sjukdomen och hur den ska framskrida eller vilken behandling de behöver (Selman et al. 2009). En källa till information som många närstående använder är media såsom internet, TV och tidningar (Selman et al. 2009; Witkowski & Carlsson, 2004). Vanligt är också att närstående söker information ifrån grannar, vänner och familjemedlemmar. En del närstående känner att sjuksköterskan är stressad och inte har tid att ge information, medan andra inte vill veta något om patientens sjukdom (Selman et al. 2009).

De faktorer som förknippas med kommunikationsproblem mellan patient och närstående är; andliga, patientens sjukdomsinsikt, familjens ångest och behov av att en vårdplanering görs. Kommunikationsproblemen mellan vårdgivare, närstående och patient har bakomliggande orsaker som; närståendes insikt om patientens sjukdomstillstånd och sjukdomsinsikt, informationsutbytet mellan vårdgivarna, andliga problem samt oenighet om hur omvårdnaden ska bedrivas. De närstående som upplever minst kommunikationsproblem med patienten, är de närstående till patienter som varit i palliativt skede länge och valt att vårdas hemma. De som däremot valt att vårdas på Hospice upplever mest problem med kommunikationen (Higginson och Constantini, 2002). Många närstående upplever att kommunikationen mellan alla parter behöver förbättras, men är trots allt nöjda (Morita et al. 2004; Higginson & Constantini, 2002). Det som upplevs mest positivt av närstående är när rapportering mellan sjuksköterskor i team är god (Borstrand & Berg, 2009).

Resultatsammanfattning

Att som närstående tillåtas delta i en stödgrupp, kan ha positiv effekt på både den närståendes psykiska och fysiska hälsa och välmående. Då den närstående får stöd får han/hon mer energi i omvårdnaden av patienten. Emotionellt stöd kan ges genom samtal med sjuksköterska samt närvaro av vänner och familj, vilket kan leda till att den närstående upplever trygghet. Att få utbildning och rådgivning av sjuksköterskan vart den närstående ska vända sig med frågor som inte har medicinsk karaktär, är betydelsefullt.

Närstående måste få känna sig betydelsefulla och inte utestängda i omvårdnaden av patienten. Ibland kan dock vårdsituationen i till exempel hemsjukvård göra det svårt, då ansvaret ofta vilar på den närstående största delen av dygnet. Hopp kan förmedlas genom kommunikation även om patienten är i sent palliativt skede. Efter patientens död uppstår ett tomrum för den närstående, då praktiska problem såsom begravning ska lösas, men där även behovet av samtalsstöd finns kvar. Att få rätt information och kunna ta in densamma är ett problem för den närstående, då de är i kris. När inte information av sjuksköterskan ges eller är för svår att förstå, vänder sig närstående ofta till andra källor. Vikten av att ge närstående god information har därför stor betydelse.

METODDISKUSSION

För att analysera och sammanställa vetenskaplig kunskap och därigenom få svar på syftet i denna litteraturöversikt, valdes Fribergs (2006), modell. Denna modell ansågs av författaren vara den bästa för att få ökad kunskap om stöd till närstående då en patient får palliativ vård och stödet till närstående efter patientens död. En studie var både kvalitativ och kvantitativ, där den kvantitativa delen uteslöts från resultatet, då den inte ansågs vara användbar för att besvara syftet, trots att inklusions- och exklusionskriterierna förtydligar att både kvalitativa och kvantitativa studier kunde inkluderas, för att ge en mer överskådlig och verklig bild av närståendes situation och upplevelser. Enligt Friberg (2006) är analys av kvalitativ forskning till hjälp, då en förståelse för närståendes upplevelser av att leva nära en patient i palliativt skede, för att kunna handla praktiskt i omvårdnaden (a.a.).

Studier från olika kulturer och länder inkluderades. Vid sökning i databaserna Cinahl och PubMed fanns det många studier i ämnet palliativ vård. Däremot var det inte alltid lätt att hitta dem i fulltext samt abstrakt och titel var inte alltid tillförlitliga vad gällde studiernas innehåll. Orsaken till att sökordet cancer användes, var att sökresultatet utökades då många studier fokuserade på patienter med cancer i palliativ vård. Författarens val att inkludera 13 studier i resultatet kan vara en fördel enligt SBU (2006), då studiernas vetenskapliga kvalitet och tillförlitlighet är god om de granskas konsekvent och på ett djupare plan (a.a.). Om fler studier hade använts är risken att den utökade textmassan inte tillåtit en lika djupgående analys av både studiernas svagheter som deras resultat. Vid val av färre studier finns risken att textmassan blir för snäv och därmed kan resultatet bli missvisande.

Studierna i denna litteraturöversikt är till största delen skrivna på engelska, vilket Friberg (2003), förespråkar, då vetenskapens officiella språk är engelska (a.a.). Endast en studie som var skriven på det svenska språket uppfyllde inklusionskriterierna för resultatet (Bergstrand & Berg 2009). Studier skrivna av svenska författare hade enligt författaren en mer lättförståelig engelska och ett tydligare upplägg som var lätt att följa än de övriga studierna. Vid genomläsning av intervjustudier uppkom nya frågeställningar, som kunde ha ställts till de

närstående, om en egen intervjustudie hade gjorts. Men möjligheten att genomföra en intervjustudie valdes bort, då enligt Friberg (2006) tiden ansågs för kort för studenter i grundutbildning (a.a). Ett annat problem hade varit att intervjuerna bara hade kunnat genomföras i Sverige och med få respondenter. Holm (2009), menar att ytterligare en nackdel med att göra en intervjustudie är att författaren påverkas vid tolkning av analysmaterialet av tidigare fördomar, kunskap och förväntningar.

Vid urvalet av studier låg inte fokus på en specifik diagnos, då det skulle begränsa antalet studier ytterligare. Men det intressanta var att en stor del av studierna som var intressanta relaterat till syftet var att de fokuserade på cancer och palliativ vård, dock inte alltid ur närståendes synvinkel. I exklusionskriterierna fanns en restriktion mot att närstående eller patienten inte fick vara under 18 år, då sorguttrycken och lidandet ser ut på ett helt annat sätt, efter att ha läst studier i ämnet, vilka då exkluderades. Det hade däremot varit intressant att göra en litteraturöversikt, där en jämförelse gjorts mellan upplevelsen hos ett barn som är närstående och en vuxen närstående. En sådan studie hade troligtvis krävt mer tid, ett betydligt större antal studier att granska och medfört ett alltför brett resultat. Eftersom denna litteraturöversikt är på grundnivå, bör studier som innefattar barn som vårdas eller är närstående, vara aktuell för sjuksköterskor som valt att specialistutbilda sig på omvårdnad av barn.

De studier som valdes att inkluderas i resultatet översattes i sin helhet från engelska till svenska och sammanfattades för att få en bättre översikt över deras innehåll. Studiernas resultat lästes igenom många gånger för att inte missa författarnas tolkningar av respondenternas åsikter om stöd. Gemensamma faktorer och olikheter noterades och genom analysarbete skapades sju kategorier. Enligt Friberg (2006), ger den kvalitativa analysen en förståelse för valt fenomen. Författaren menar vidare att genom sammanställning av kunskap kan vägledning fås för praktiskt handlande i omvårdnaden.

Svårigheterna med att ensam söka litteratur, läsa, översätta, välja ut relevanta studier för litteraturöversikten samt skriva har varit en utmaning. Dessutom har de frågor som uppkommit under skrivandets gång inte kunnat diskuteras med en medförfattare. Det positiva med att skriva ensam är att inga kompromisser med någon annan behöver göras.

RESULTATDISKUSSION

Med denna litteraturöversikt ville författaren kartlägga hur stöd till närstående ser ut, då en patient får palliativ vård samt stöd till närstående efter patientens död. De sju kategorier som presenterats i resultatet besvarar syftet väl.

I resultatet framkommer det att närstående men även patienten upplever stödgrupper som något positivt (Witkowski & Carlsson 2004; Henriksson & Andershed, 2007; Kirk et al, 2004; Borstrand & Berg, 2009; Jasma et al, 2005). Detta styrks i en studie av Todd, Roberts & Black (2002), där resultatet visar att närstående behöver utbildning i kommunikationen i relation till patienten. Enligt Northouse, Walker och Shafenhacker et al. (2002), ges utbildning i kommunikation som underlättar samtal dem emellan. Grbich, Parker och Maddoks (2001), menar att de närstående som vårdar patienten i hemmet upplever oro, ångest och skuld känslor, vilket också framkommer i resultatet, som får till följd att de närstående känner sig ensamma och isolerade (a.a). Det är därför viktigt att sjuksköterskan har kunskap om det finns stödgrupper tillgängliga för närstående, då de inte alltid har kunskap om vilka

resurser som finns i kommunen och väljer att istället ta stöd av familj och vänner (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002).

Att som sjuksköterska ge emotionellt stöd till en närstående, som oftast är en främmande människa, där inga djupare relationer har kunnat skapas på kanske kort tid, ska förhållningssättet enligt etiska principer ändå präglas av empati och respekt, där ett professionellt agerande ska respektera den närståendes integritet (Widell, 2003). Med Widell som grund frågar sig författaren; Är det möjligt att ge emotionellt stöd till en främmande människa om det professionella förhållningssättet är empatiskt och respektfullt? Travelbee (1971), svarar på denna frågeställning då hon anser att ett empatiskt förhållningssätt inte behöver leda till att sjuksköterskan och den närstående får en nära relation och menar vidare att kärnan i omvårdnaden är att möta människor där de är och skapa en relation för att kunna ge det stöd som behövs.

Mer än hälften av artiklarna i resultatet lyfter fram emotionellt stöd som en viktig del i stödet av närstående (se figur 1) Eriksson och Lauri (2000), menar att om inte sjuksköterskan erbjuder de närstående samtal som stöd, kan de närstående närma sig själva, när behov uppstår och ta egna initiativ till samtal (a.a). Närstående kan också känna att de inte kan visa sina känslor öppet, då de inte vill ta uppmärksamheten från patientens behov (Brobäck & Berterö, 2003).

Praktiskt stöd från sjuksköterskan kan förmedlas genom praktiska handlingar såsom undervisning till närstående om hur exempelvis injektioner ska ges, vilket kan resultera i att de närstående känner sig trygga över att de får kontroll över situationen genom användbar kunskap (Borstrand & Berg, 2009; Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008; Henriksson & Andershed, 2007). Brobäck och Berterö (2003), menar att utan undervisning från sjuksköterskan kan en del närstående som vårdar patienten i hemmet känna osäkerhet över praktiska handlingar, då de är rädda att göra fel och därigenom skada patienten.

I resultatet framkommer det att många närstående känner sig mer delaktiga i omvårdnaden då patienten vårdas hemma än när han/hon vårdas på sjukhus (Shinjo et al. 2010; Borstrand & Berg, 2009; Henriksson & Andershed, 2007), där sjuksköterskans arbetstyngd kan stressa de närstående och patienten (Higginson & Costantini, 2002; Henriksson & Andershed, 2007). Därför väljer många närstående att vårda patienten hemma så länge det går. Wennman-Larsen och Tishelman (2002), menar att beslutet om att vårda patienten hemma även kan bero på att patienten inte accepterar något annat eller att den närstående inte förväntar sig hjälp från palliativa team. Författarna menar vidare att avståndet till sjukhus, besparingar inom hälso- och sjukvården, kan vara ytterligare orsaker till att patienten vårdas av de närstående med hjälp av familj och vänner (a.a).

Att göra närstående delaktiga i omvårdanden måste ske i samråd med dem för att patientens önskningar ska kunna uppfyllas om det avviker från sjuksköterskans planering (Widell, 2003). Även om det i resultatet framkommer att närstående och sjuksköterskan ska jobba åt samma håll, menar Widell (2003) ändå att delaktigheten inte får ske under tvång, utan att de närstående ska delta i de omvårdnadsmoment som de känner att de klarar av.

Det har visat sig att hopp och information är associerade med varandra, där hopp är en avgörande aspekt i de närståendes situation i relationen till patienten (Kirk et al. 2004; Munk et al. 2008). Hoppet driver de närstående att orka stötta patienten så att denne får en så adekvat vård som möjligt (Verhaeghe, van Zuuren och Grypdonck, 2006). Att som

sjuksköterska inge hopp till närstående, innebär inte att inge hopp om att patienten förväntas tillfriskna, utan en försäkran om att finnas till, ge adekvat symtomlindring till patienten, sitta med eller avlösa den närstående etc. Att upprätthålla kommunikationen med de närstående, ge den information och det stöd som känns rätt, i just det sammanhanget som den närstående befinner sig i, är det som kan benämnas ett empatiskt och professionellt bemötande. Travelbee (1971) beskriver hoppet som en motsats till lidande. Då de närstående hoppas på att en förbättring ska ske, är det sjuksköterskans uppgift att stötta dem att se alternativa förutsättningar, även om de är begränsade. Verhaeghe et al. (2006) och Widell (2003), menar även att ett realistiskt hopp är baserat på att de närstående får rätt information d v s att man inte hoppas på något som är orealistiskt.

I studiens resultat framkom att många närstående vårdade patienten i hemmet, ibland med hjälp av palliativa team, där trots allt hjälpen från teamen gjorde att de närståendes hälsa påverkades negativt (Witkowski & Karlsson 2004; Munk et al. 2004; Jansma et al. 2005; Henriksson & Andershed 2007). Genom det tunga arbetet med patienten beskrev en del närstående förlust av kontroll över hela situationen, då de till och med önskade att patienten skulle dö (Munk et al. 2008). Hur kan då sjuksköterskan nå fram till de närstående och därigenom förmedla hopp?

Vid stöttning av närstående under den sista tiden som patienten lever, när närstående kommer med frågor och är ledsna, finns ett behov av stöd. När patienten sedan avlider, stryks från arbetslistan, är de närstående ofta lämnade åt sitt öde. Efterlevandesamtal där frågor kan besvaras och närståendes frågor och känslor följs upp, sker inte alltid inom alla vårdenheter. Enligt Widell (2003) ska närstående erbjudas efterlevandesamtal för att undvika ett negativt sorgearbete, vilket också Socialstyrelsen (2009) poängterar. Om en patient har vårdats inom kommunal hemsjukvård under en längre tid och sedan måste läggas in på sjukhus de sista dagarna i livet, vem ska då ta efterlevandesamtalet? Den som var med då patienten avled eller den som vårdat patienten under en längre tid innan sjukhusvistelsen? Är efterlevandesamtalet något som de närstående vill ha eller är det något som vårdpersonalen tror att de närstående behöver?

I resultatet (Teno et al. 2004; Higginson & Constantini, 2002), har det framkommit att närstående på Hospiceenheter inte har fått det stöd som de förväntat sig, medan de som vårdat sina sjuka anhöriga hemma däremot varit nöjda med det stöd de fått. Inom hemsjukvården kan de som vårdar komma nära och lära känna de närstående, vilket förenklar kommunikationen när svåra beslut kanske ska tas vid palliativt skede (a.a). Frågan är om hospice- filosofin har en sådan genomslagskraft att de kan stötta både de närstående och patienten trots att de inte befinner sig i hemmamiljön, men försöker efterlikna densamma. Enligt vårdsamverkan, 2010, är brytpunktssamtalet ett begrepp inom svensk kommunal- och landstingssjukvård ännu inte ett helt erkänt begrepp. Det är däremot något som vårdgivare inom palliativ vård förespråkar och även försöker sprida. Att som anhörig få rätt information i rätt mängd och med ord som är lätta att förstå borde vara en självklarhet. Implementering av ny kunskap kan ske genom vårdprogram, som utformas inom olika landsting, där kommun, landsting och primärvård förväntas samarbeta runt de palliativt sjuka (a.a).

Inom Europa men även i Asien bedrivs vård på ett relativt likvärdigt sätt. Närstående ses som en resurs, men även som en grupp som behöver stöd och information. I ett flertal studier (Shinjo et al. 2010; Eriksson & Lauri, 2000; Selman et al. 2009; Morita et al. 2004; Kirk et al. 2004; Borgstrand & Berg 2009; Jansma et al. 2005; Higginson & Constantini, 2002), har bristen på tid varit bakomliggande orsak till varför närstående inte har fått tillräckligt med

stöd, även om önskan om att kunna ge dem det stödet har funnits där. En av studierna som gjordes i Afrika skilde sig markant från de övriga, där information om patientens sjukdom påstods vara sekretessbelagd (Selman et.al 2009). Att som närstående tvingas leta information genom andra informationskällor så som internet, böcker, vänner etc., kan medföra en risk att informationen de får är felaktig eller kan tolkas fel. Kommunikationsproblemen i vården kan leda till att de närstående känner sig både maktlösa och hjälplösa. Widell (2003) beskriver kulturella skillnader som kan påverka hur informationen förmedlas om sjukdom och prognos eller inte alls förmedlas. Inom vissa kulturer är sjukdom och död ett ämne som många närstående väljer att hålla för sig själv (a.a), vilket försvårar sjuksköterskans möjligheter att ge adekvat stöd.

KONKLUSION

En av sjuksköterskans uppgifter är att ge stöd till närstående. Om ett bra stöd ges, kan den närståendes välmående även gagna patienten. Inom hälso- och sjukvård finns en risk att all fokus läggs på patientens omvårdnad, medan de närstående "bara" råkar befinna sig på samma plats, där sjuksköterskan inte alltid ser deras betydelse för patientens välbefinnande. Att vara närstående till en patient i palliativ vård innebär känslor av sorg och maktlöshet. Rädsla och oro hos de närstående och patienten, kan leda till att det blir svårt för dem att kommunicera med varandra. När kurativ vård övergår i palliativ vård har kommunikationen en central plats, där målet inte bara är att utbyta information utan också vara ett känslomässigt stöd genom samtal och ibland kroppslig närhet och därigenom förmedla hopp. Därför är det viktigt att sjuksköterskan har förmågan att kunna kommunicera och genom den stödja både patienten och dennes närstående. Utbildning i kommunikation och bemötande är därför viktigt att hela tiden ha aktuellt, vilket är färskvara, vilket vill säga att ständigt ha i åtanke att det är något som sjuksköterskan ständigt ska reflektera över samt få utbildning i då tillfälle ges.

IMPLIKATION

Inom sjuksköterskeprofessionen är det betydelsefullt att kunskap om stöd till närstående når ut i omvårdnaden. Närstående måste ses som en resurs och inte som en belastning till patienten som vårdas. Forskning bedrivs om hur anhöriga vill bli stöttade, men hur det ska utformas och genomföras är inte lika självklart. Sjuksköterskeutbildningen bör därför fokusera även på hur stödet till närstående ska utformas och inte bara på stödet till patienten.

REFERENSER

Andershed, B. (2004). Närståendes behov i palliativvård. I *Närståendes Behov: Omvårdnad som Akademiskt ämne*, Östlinder G. (red.), Svensk sjuksköterskeförening, Stockholm.

Andershed, B. (2006). Relatives in end-of-life care- part 1:a systematic review of the literature the five last years, January 1999- February 2004. *Journal of clinical Nursing*. (15) 1158-1169.

Beck – Friis, B. & Strang, P. (1999). *Palliative medicine*. Stockholm: Liber AB.

Beckstrand, L.R., More, J., Callister, L. & Bond, A. E. (2009). Oncology Nurses´ perceptions of obstacles and supportive behaviors at the end of life. *Oncology Nursing Forum* 36 (4). 446-452

Birgergård, G. & Glimelius, B. (1991). *Vård av cancersjuka*. Lund: Studentlitteratur.

Borstrand, I. & Berg, L. (2009). Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Vård i Norden*. 4, 15-19.

Brobäck, G. & Berterö, C.(2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care* (12) 339-346.

Eriksson, E., & Lauri, S. (2000). Informational and emotional support for cancerpatients´relatives. *Journal of Cancercare*. 9, 8-15.

Jansma, F.F.I., Schure, M.L & Meyboom de Jong, B. (2005), Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer. *Patient Education and Counseling*. (58) 182-186.

Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserat examensarbete*. Lund: Studentlitteratur.

Fridegren, I. & Lyckander, S. (2009). *Palliativ vård*. Stockholm: Liber AB.

Funk, L., Stajdurhar, K.I., Toye, Aoun, S., Grande, G.E & Todd, C.J. (2010), Part 2: Homebased family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliative Medicine* 24 (6) 594-607.

Grbich, c., Parker, D.& Maddoks, I. (2001). The emotions and copingstrategies of caregivers of familymembers with terminal cancer. *Journal of Pallitive care*, 17, No 1, 30-36.

Henriksson, A. & Andershed, B. (2007), A support group programme for relatives during the phase. *International Journal of Palliative Nursing*. 13 (4) 175-183.

Higginson, I.J. & Costantini, M. (2002). Communication in End-of-Life Cancer Care: A Comparison of Team Assessments in Three European Countries. *Journal of Clinical Oncology*, 20(17), 3674-3682.

- Holm, U. (2009). *Det räcker inte att vara snäll – Om empati och professionellt bemötande i människovårdande yrken*. Stockholm: Natur & kultur.
- Hudson, P.L., Aranda, S. & Kristjanson, L.J (2004). Meeting the Supportive Needs Family Caregivers in Palliative Care: Challenges for Health Professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 7(1), 19-25.
- Jeppson Grassman, E. (2003). *Anhörigskapets uttrycksform*. Lund. Studentlitteratur.
- Johansson, L. (2007). *Anhörig- omsorg och stöd*. Danmark: Studentlitteratur.
- Karlsson, M. & Sandén, I. (2007). En grupp sjuksköterskors beskrivning av goda vårdssituationer i palliativ vård. *Vård i Norden* 27(1), 50-53.
- Kirk, P., Kirk, I. & Krisjansen, L.J. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *British Medical Journal* 366:7452, 1-7.
- Kirkevold, M. & Strömsnes Ekern, K. (2002). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*, Falkenberg: Liber AB.
- Linderholm, M. & Fredrichsen, M. (2010). A desire to been seen. *Cancer Nursing* 33(1)28-36.
- Lindqvist, I. & Dahlberg, K. (2002). Att vara anhörig till någon som just drabbats av stroke. *Vård i Norden*. 22(3), 4-9.
- McCabe, C. (2002). Nurse- Patient communication: an exploration of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing*. 13, 41-49.
- Medicinska forskningsrådet. (2002). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning*. Borås: Centraltryckeri AB.
- Morita, T. Akechi, T. Ikenaga, N. Kizawa, Y. Kohara, H. Mukaiyama, T. Nakaho, T. Nakashima, N. Shima, Y. Matsubara, T. Fujimori, M & Uchitomi, Y. (2004) Communication about the ending of anticancer treatment and transition to palliative care. *Annals of oncology*, 15, 1551 – 1557.
- Munck, B., Fridlund, B. & Mårtensson, J. (2008). Next- of - kin caregivers in palliative home care- from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*. 64 (6),578-586.
- Nilsson, B. & Waldermarson, A-K. (2009). *Kommunikation- samspel mellan människor*. Polen: Studentlitteratur.
- Northhouse, I., Walker, J., Schafenacker, A., Mood, d., Mellon, S., Galvin, e., Harden, J. & Freeman-Gibb, L. (2002). A family-based program of care for women with recurrent breastcancer and their family members. *Oncology nursing Forum*, 29, No 10, 1411-1419.
- Poljak, A. Tveith, J & Ragneskog, H. (2006). Omvårdnad i ambulans – den första länken i vårdkedjan. *Vård i Norden* 79 (26), 48-51.

Regeringens proposition. 1996/1997:60, *Riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvården*, Sveriges Riksdag.

SBU. (2006). *Bevis måste vägas samman på ett systematiskt sätt*. Hämtad från WWW (2011-05-22) <http://www.sbu.se/sv/Vetenskap--Praxis/Vetenskap-och-praxis/2006/>

Selman, L. Higginson, I. J., Agupio, G. Dinat, N. Downing, J. Gwyther, L. Mashao, T. Mmoledi, K. Moll, A.P., Sebuyira, L.M., Panajatovic, B & Harding, R. (2009). Meeting information needs of patients with incurable progressive disease and their families in South Afrika and Uganda: multicentre qualitative study. *British Medical Journal* 338 (22), 1-11.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad från WWW (2011-05-01), <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1>.

Socialstyrelsen. (2009). *Focus på anhöriga*. Hämtad från WWW (2010-02-19) <http://www.socialstyrelsen.se/nyhetsbrev/Sidor/fokuspaanhoriganr12009.aspx>.

SOU (2001:6) *Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut, slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede*

Statistiska Centralbyrån, (2010). Hämtad från WWW (2010-10-11) <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2010/2010-4-31>

Strang, P. (2004). *Leva nära cancer. När du eller någon närstående fått besked om cancer, symtom, diagnos, vård och behandling*, Stockholm: Förlagshuset Gothia AB.

Shinjo, T., Morita, T., Miyashita, M., Sato, K. & Tsuneto S. (2010). Care for Imminently Dying Cancer Patients: Family Members' Experiences and Recommendations. *Journal of Clinical Oncology*, 28 (1), 142-148.

Teno, J.M., Clarriadge, B.R., Casey, V., Welch, L.C., Wetle, T., Shield, R. & Mor, V. (2004). Family Perspectives on End-of-Life Care at the Last Place of Care. *JAMA*, 291(1), 88-93.

Todd, K., Roberts, S., & Black, C. (2002). The living with cancer education programme. I. Development of an education programme for cancerpatients and their family and friends. *European Journal of Cancer Care*, 11, 271-279.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F. A. Davis.

Verhaeghe, T.L.S., van Zuuren, J.F., Defloor, T., Duijnste, M.S.H. & Grupdonck, H.F.M. (2006). How does information influence hope in family members of traumatic coma patients in intensive care unit? *Journal of Clinical Nursing*. (16) 1488–1497.

Widell, M. (2003). *Lindränd vård – vård i livets slutskede* Stockholm: Bonnier utbildning AB.

Vårdsamverkan. *Organisatoriskt Vårdprogram- Vård i livets slut*. Hämtat från WWW (2010-10-24)

<http://www.vardsamverkanskaraborg.se/upload/VardsamverkanSkaraborg/Vardpolicy/Organisatoriska%20vardprogram/Vardilivetsslut.pdf>

Wennmann-Larsen, A. & Tishelman, C. (2002) Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scand J Caring Sci.* (16) 240–247.

WHO. (2002). *World health organization Definition of Palliative Care*. Hämtad från WWW (2010-05-02) <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Widell, M. (2003). *Lindrände vård – vård i livets slutskede*. Stockholm: Bonnier utbildning AB.

Wilkes, L.M & White, K. (2005). The family and nurse in partnership: providing day-to-day care for rural cancer patients. *Australian Journal health.* (13) 121-126.

Witkowski, Å. & Carlsson, E.M. (2004). Support group programme for relatives of terminally ill cancer patients . *Support Care Cancer*, 12: 168-175.

BILAGA I

Artikelpresentation

Artikel 1.	What do patients receiving palliative cancer and their families want to be told?
Författare:	Kirk, Kirk & Kristjanson
Tidsskrift:	British Medical Journal
Årtal	2004
Syfte:	Närstående och patienters erfarenheter av information från vårdpersonalen om patientens sjukdomstillstånd
Metod:	Kvalitativ intervjustudie
Resultat:	Vårdpersonalen förväntades vara rak, tydlig, använda ett lätt språk, vara empatisk, avsätta tid, ge information i rätt mängd och i rätt takt. De flesta ville ha sin prognos för överlevnad. Trots att de ville ha informationen, ville de ändå inte veta
Kvalitet:	Hög
Artikel 2.	Family Perspectives on End-of-Life Care at the Last Place of Care
Författare:	Teno, Clarriadge, Casey et al.
Tidsskrift:	JAMA
Årtal	2004
Syfte:	Att utvärdera döende amerikaners erfarenhet av palliative vård i hemmet och/eller på institution
Metod:	Kvalitativ & Kvantitativ intervjustudie
Resultat:	Hälften av de närstående upplevde att de inte fick tillräckligt med emotionellt stöd från vårdgivare inom Hospice. De som var mest nöjda var de patienter som fick palliativ vård i hemmet.
Kvalitet:	Medel
Artikel 3.	Meeting information needs of patients with incurable progressive disease and their families in South Afrika and Uganda: multicentre qualitative study
Författare:	Selman, Higginson & Agupio et al.
Tidsskrift:	British Medical Journal
Årtal:	2009
Syfte:	Undersöka behovet av information till patienter och deras anhörigvårdare, för att kunna implementera ny kunskap i praktiken.
Metod:	Semistrukturerad Kvalitativ intervjustudie
Resultat:	En stor del av respondanterna upplevde brist på information från vårdgivarna. De blev hänvisade till andra informationskällor. De uppgav att de inte fick någon information om patientens sjukdom
Kvalitet:	Medel
Artikel 4.	Communication about the ending of anticancer treatment and transition to palliative care
Författare:	Morita, Akechi & Ikenaga
Tidsskrift:	Annals of oncology
Årtal:	2004
Syfte:	Bedöma stressnivå hos anhöriga och behovet av implementering av kommunikations-metoder i cancervård

Metod:	Kvalitativ enkätstudie
Resultat:	Strategier som framkom för att lindra anhörigas oro och ångest innefattade; information inklusive beräknad prognos, att vara påläst och att vara föreberedd inför svåra samtal, kunna förstå anhörigas känslor och bemöta dem
Kvalitet:	Medel

Artikel 5.	Communication in End-of-life Cancer Care: A Comparison of Team Assessments in Three European Countries
Författare:	Higginson & Constantini
Tidsskrift:	Journal of Clinical Oncology
Årtal	2002
Syfte:	Att jämföra kommunikations-metoder i livets slutskede i tre europeiska länder och att identifiera faktorer som är kopplade till problematisk kommunikation
Metod:	Kvantitativ prospektiv kohortstudie
Resultat:	De som hade minst kommunikationsproblem var de som hade varit i palliativt skede länge och valt att vårdas hemma. De som däremot valde att dö på ett Hospice upplevde mest problem med kommunikation. I Italien var kommunikations-problemen störst medan Irland hade minst problem.
Kvalitet:	Hög
Artikel 6.	Family and friends provide most social support for the bereaved
Författare:	Benkel, Wijk & Molander
Tidsskrift:	Palliative Medicine
Årtal	2009
Syfte:	Att undersöka förväntat stöd från släktingar och vänner till en anhörig under första året efter familjemedlems död
Metod:	Kvalitativ och Kvantitativ enkät- intervjustudie studie
Resultat:	Behovet av socialt stöd är stort efter en patients död. Det största stödet ges av det sociala nätverket runt den sörjande.
Kvalitet:	Hög
Artikel 7.	Care of imminently dying cancer patients: Family members' experiences and recommendations.
Författare:	Shinjo, Morita & Hirai et al
Tidsskrift:	Journal of Clinical Oncology
Årtal:	2010
Syfte:	Att klargöra sörjande närståendes upplevelse av ångest och att det upplevda behovet av förbättringar i vården av döende patienter.
Metod:	Kvantitativ enkätstudie
Resultat:	Svår ångest fanns hos närstående till unga patienter, make/maka. Önskemål om vårdplan för terminala cancer-patienter som bör inrikta sig på att ge råd till närstående om hur de på bästa sätt kan vårda sina närstående. Ge närstående tillräckligt med tid att sörja. Försäkra sig om att de närstående inte hör vårdpersonal diskutera utanför den döendes rum.
Kvalitet:	Hög
Artikel 8.	Support group programme for relatives of terminally ill cancer patients

Författare:	Witkowskis & Karlsson
Tidsskrift:	Support Care Cancer
Årtal:	2004
Syfte:	Att utvärdera hur deltagare i stödgrupp för närstående till terminala cancerpatienter fått ut av programmet
Metod:	Kvalitativ intervjustudie
Resultat:	När den närstående får stöd, kan denne stötta patienten på ett bättre sätt. Gruppsamtalen gav också en hälsofräljande effekt, då de anhöriga kunde vara sig själva då de träffade andra i samma situation.
Kvalitet:	Medel
Artikel 9.	Informational and emotional support for cancerpatients' relatives
Författare:	Eriksson & Lauri
Tidsskrift:	European Journal of Cancercare
Årtal:	2000
Syfte:	Undersöka vad närstående till cancerpatienter anser om hur vårdpersonal förmedlar information samt hur de ger känslomässigt stöd
Metod:	Kvalitativ
Resultat:	Behovet av information är större än behovet av stöd. Hälften uppger att de fick tillräckligt med information, men mycket lite känslomässigt stöd gavs i relation till behovet.
Kvalitet:	Hög
Artikel 10.	Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam
Författare:	Borgstrand & Berg
Tidsskrift:	Vård i Norden
Årtal:	2009
Syfte:	Belysa närståendes erfarenhet av ett palliativt hemsjukvårdsteam
Metod:	Kvalitativ intervjustudie
Resultat:	De palliativa teamens resurser är inte alltid tillräckliga, då de närstående har så olika behov av exempelvis information, stöd och samarbete med teamet i omvårdnaden.
Kvalitet:	Hög
Artikel 11.	Next-of-kin caregivers in palliative home care- from control to loss of control
Författare:	Munck, Fridlund & Mårtensson
Tidsskrift:	Journal of Advanced Nursing
Årtal:	2008
Syfte:	Att beskriva situationer som påverkar de närståendes förmåga att orka med palliativ vård i hemmet
Metod:	Kvalitativ Intervjustudie
Resultat:	Två teman: ”Att upprätthålla kontroll och ”att förlora kontrollen”. Närstående måste få ha full kontroll när palliativ vård ska påbörjas och därefter kunna omvärdera hur hjälpen ska se ut. Närståendes börda med att 24 timmar/dygn finnas till hands, vilket ofta leder till utmattnings- och förlorad kontroll.
Kvalitet:	Hög

Artikel 12.	Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer
Författare:	Jansma, Schure & Meyboom de Jong
Tidsskrift:	Patient Education and Counseling
Årtal:	2005
Syfte:	Syftet med denna studie var att få insikt i närståendes behov till patienter med cancer i palliativt skede och hur deras behov ska kunna mötas genom ett stöd program.
Metod:	Kvalitativ intervjustudie
Resultat:	Stödformer som de närstående behövde; lyssna och diskutera genom kommunikation, praktiskt information om exempelvis medicin och vård, genom att lära känna de närstående kan fysiska och psykiska hälsoproblem observeras, bevara närståendes sociala nätverk. Stöd grupper bör initieras redan på sjukhuset och sedan drivas av andra närstående alt. Sjuksköterskan.
Kvalitet:	Medel
Artikel 13.	A support group programme for relatives during the late palliative phase
Författare:	Henriksson & Andershed
Tidsskrift:	International Journal of Palliative Nursing
Årtal:	2007
Syfte:	Att beskriva hur närstående till terminalt sjuka och döende människor upplever att delta i en stödgrupp och vilken påverkan stödgrupper hade i deras liv i relation till att vara närstående till en människa i sen palliativ fas.
Metod:	Kvalitativ intervjustudie
Resultat:	Att delta i stödgrupp som närstående gav positiva effekter såsom: delaktighet, gemenskap, bekräftelse, emotionellt och praktiskt stöd, att känna sig delaktig i omvårdnaden. Genom information från både sjuksköterska och stödgrupp fick de närstående att känna att de hade kontroll över situationen. Detta sammantaget gav dem en känsla av trygghet.
Kvalitet:	Hög