HÖGSKOLAN SKÖVDE

Institutionen för vård och natur

EXAMENSARBETE

”Anhörigas behov när en närstående vårdas på hospice” en litteraturstudie

”The needs of the relatives to patients who are cared for in hospice” a literature review

Examensarbete inom ämnet omvårdnad
C-nivå 15 högskolepoäng
Vårtermin 2009

Magnus Svensson
Marie-Christin Wixström

Handledare: Ann-Marie Svensson
Examination: Marianne Brydolf

SAMMANFATTNING

Titel:	”Anhörigas behov när en närstående vårdas på hospice” en litteraturstudie
Institution:	Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde
Kurs:	Examensarbete i omvårdnad, 15 högskolepoäng
Författare:	Svensson, Magnus; Wixström, Marie-Christin
Handledare:	Svensson, Ann-Marie
Sidor:	20
Månad och år:	April 2009
Nyckelord:	Anhöriga, delaktighet, omvårdnad, bemötande och hospice

---

Hospiceverksamheten startade i slutet av 1960-talet. Denna vårdform går ut på att försöka skapa en så god livskvalitet som möjligt i livets slutskede. En av grundpelarna i denna vårdform är att låta familjen vara med i omvårdnaden runt den sjuke. Studiens syfte är att belysa de anhörigas behov när en närstående vårdas på hospice. Studien som gjorts är en litteraturöversikt som grundar sig på texter från forskningsartiklar. Analysen resulterade i fyra teman, vilka är information och kommunikation, de anhörigas delaktighet i omvårdnaden, anhörigas upplevelser i omvårdnaden och sjuksköterskans stöd till anhöriga. I resultatet så kom det fram att information och kommunikation är av stor vikt. Både patienterna och deras anhöriga önskade lite kortare information och många informationstillfällen. De anhörigas delaktighet i omvårdnaden kan ge de anhöriga en chans att påbörja det sorgearbetet. Anhöriga kan känna trygghet med att ha sjuksköterskan som ett stöd i den uppkomna situationen. Det är allmänt vedertaget att patienter som vårdas på hospice blir väl omhändertagna, men hur är upplevelsen för de anhöriga som deltar i omvårdnaden av sina nära och kära? Är det bara positivt att vara nära den sjukes hela tiden, eller finns det även negativa sidor?

ABSTRACT

Title:	"The needs of the relatives to patients who are cared for in hospice" a literature review"
Department:	School of Life Sciences, University of Skövde
Course:	Thesis in Nursing Care, 15 ECTS
Author:	Svensson, Magnus; Wixtröm, Marie-Christin
Supervisor:	Svensson, Ann-Marie
Pages:	20
Month and year:	April, 2009
Keywords:	Relative, involvement, care, treatment and hospice

Hospice started in the late 1960s. This cares aim is to create a good quality at the end-of-life. One of the pillars of this care is to allow the relatives to take part in the care around the patient. This study aim is to highlight the relative's needs in care for at hospice. The study is a literature review, based on scientific articles. The analysis resulted in four themes, which are information and communication, relative's involvement in care, the relative's experiences and nurse's support to the relatives. It came up that information and communication are of great importance. Both patients and their relatives wanted a little less information and many briefings. The involvement in care can give the relatives a chance to begin to grief. Relatives can need the support from the nurse in their situation. It is generally accepted that patients are well taken care of at the hospice, but what about the experience for the relative's involved in the care of their loved ones? Is it only positive to be close to the patient all the time, or are there also negative sides?

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING 2
BAKGRUND 2
Hospicefilosofi och palliativ vård 2
Teorianknytning 3
Patienten och dess anhöriga 3
Bemötande 4
Tidigare Forskning 4
Problematisering 6
SYFTE 6
METOD 7
Datainsamling 8
Sökord och urval 8
Sekundärsökning 8
Inklusion 8
Exklusion 9
Artikelgranskning 9
Analys 9
ETISKA ÖVERVÄGANDEN 9
RESULTAT 10
Information och kommunikation 10
De anhörigas delaktighet i omvårdnaden 11
Anhörigas upplevelser i omvårdnaden 11
Sjuksköterskans stöd till anhöriga 12
RESULTATSAMMANFATTNING 12
METODDISKUSSION 13
RESULTATDISKUSSION 14
Information och kommunikation 14
De anhörigas känslor i omvårdnaden 15
Anhörigas upplevelser i omvårdnaden 15
Sjuksköterskans stöd till anhöriga 16
Betydelse för vårdandet 16
REFERENSLISTA: 17
Bilaga 1.Översikt över artiklarna som resultatet baseras på ..... A

INLEDNING

Det är ju allmänt vedertaget att patienterna får god och professionell omvårdnad på hospice, men hur är det med de anhörigas situation och behov? Känner de anhöriga att de får rätt information och support som de behöver för att i sin tur orka vara ett stöd för den sjuke? Vill de anhöriga delta i den palliativa omvårdnaden och i så fall tillåts de? Som sjuksköterska är det lätt att bara fokusera på det medicinska och glömma den psykiska och sociala omvårdnaden. Kan det då vara bra att de anhöriga finns där vid den sjukes sida? De här frågorna vill vi försöka svara på i vår studie.

BAKGRUND

Hospicefilosofi och palliativ vård

I slutet av 1960-talet öppnade en sjuksköterska vid namn Dame Cicely Saunders ett Hospice för cancersjuka i London. Detta lade grunden för hospicefilosofin och den palliativa vården som bedrivs i dag (Fridegren & Lyckander, 2001). Palliativ vård kommer från det latinska ordet pallium som betyder mantel (Nationalencyklopedin1, 2009). Manteln symboliserar omsorgen om den döende människan. Palliativ vård är en sjukvårdsterm som står för symtomlindring (Nationalencyklopedin2, 2009). Ute i vården så används termen under en mer begränsad form, nämligen vid svår obotlig sjukdom och i livets slutskede där symtomlindrande insatser är nödvändiga. Denna vårdform spred sig över världen och i slutet av 1980 fanns det även Hospice i Sverige (Fridegren & Lyckander, 2001). Världshälsoorganisationens definition av palliativ vård är:

> ”en aktiv helhetsvård i ett skede när patienten inte längre svarar på botande behandling och när kontroll och lindring av smärta och andra symtom är av största vikt. Även beaktandet av problem av psykologisk, social och existentiell art.” (SOU 2006:1 s.55).

Det handlar inte om sporadiska vårdinsatser utan det är en sammanhållen vårdkedja (Västragötalandsregionen, 2004). I vårdkedjan ska resurserna mellan landsting och kommun följa patienten (Socialstyrelsen, 2006). Det är av största vikt att landsting och kommun samarbetar med varandra för att ge den sjuke så bra vård som möjligt. Till exempel så ska all dokumentation följa patienten. Vårdpersonalen inom kommunen ska kunna följa med i det resonemang som landstingets vårdpersonal har (a.a). Själva syftet med denna vårdform är att försöka skapa en god livskvalitet i livets slutskede och den ska präglas av respekt för individen. Den filosofi som präglar hospice är att se döden som en naturlig del av livet, där ett helhetstänkande är av stor vikt (Västragötalandsregionen, 2004). Där grunden är att respektera den enskilda människan och att fokus läggs på individens önskningar och behov (a.a).

Mycket går ut på att lindra de besvärande symtom som patienten kan ha och att försöka skapa trygghet, lugn och ro (Beck – Friis & Strang, 1995).

Det ses som viktigt att bevara den sjukes livskvalitet och att inkludera familjen så mycket som möjligt i den palliativa omvårdnaden (Socialstyrelsen, 1999). Hospice är i första hand ett förhållningssätt till hur den döende människan ska vårdas, och inte en institution, men det är även av stor vikt att skapa en miljö där patienterna ska ha möjlighet att leva och dö så fullvärdigt som möjligt (Västragötalandsregionen, 2004).

Teorianknytning

Det centrala omvårdnadsbegrepp som valts till denna studie är vårdandet, vars mål bland annat är att främja patientens välbefinnande. Även lindra lidande och verka för en värdig och fridfull död ingår i detta begrepp. Joyce Travelbee är en omvårdnadsteoretiker som har en bakgrund som psykiatrisjuksköterska och hennes teori fokuserar mycket på omvårdnad som en mellanmäsklig dimension (Kirkevold, 2000). Travelbees teori grundar sig på begrepp som exempelvis, människan som individ, lidandet, mänskliga relationer och kommunikation. Hon menar att människan är en unik och oersättlig individ (a.a). För att kunna skapa ett gott bemötande krävs det en empatisk förståelse, just denna empati gör det lättare att förstå den andres tankar och känslor, vilket i sin tur kan leda till ett bra bemötande (Travelbee, 2001). Enligt Travelbee är kommunikationen ett av sjuksköterskans viktigaste instrument när det gäller att lära känna patienten och dess anhöriga. För att kunna utföra en god omvårdnad är det av största vikt att samspelet mellan sjuksköterskan och patienten fungerar (Kirkevold, 2000). Travelbees betydelse för omvårdnaden i Norden har varit mycket stort (a.a). För att kunna uppnå god omvårdnad så måste sjuksköterskan veta vad patienten själv, utifrån sina erfarenheter och värderingar, anser är god omvårdnad (Beck- Friis & Ewalds, 1989). Det kan vara lättare för sjuksköterskan att utföra en god omvårdnad av patienten om det råder ett gott förhållande mellan patienten och dennes anhöriga. Det kan liknas vid en form av ”triangeldrama” där patienten givetvis är huvudpersonen, men också anhöriga och personal är en del av själva vårdsituationen (a.a). Även förhållandet mellan patienten och sjuksköterskan kan ha betydelse för omvårdnaden, samspelet mellan patienten och sjuksköterskan har en stor betydelse för att patienten ska känna trygghet och våga utlämna sig (a.a). För personalen är det viktigt att få regelbunden utbildning, stöd och handledning, då personalen kan påverka anhöriga i sitt vårdande (Socialstyrelsen, 2006).

Patienten och deras anhöriga

Enligt Faulkner & Maguire (1999) så definieras anhörig till alla som står patienten nära, oavsett de är släkt eller inte. En familj kan bestå av medlemmar som är relaterade till varandra genom blod, släktskap, emotionell eller laglig relation (Svensk sjuksköterskeförening, 2007). Som närmast anhörig relateras vanligtvis make/maka, barn och deras familjer. Förutom anhöriga kan det även finnas andra personer, till exempel nära vänner, som står patienten nära (Svensk sjuksköterskeförening, 2007). En annan uppgift som sjuksköterskan har är att hjälpa patienterna och deras anhöriga att våga se sanningen (Beck- Friis & Ewalds, 1989).

Genom att låta de anhöriga vara delaktiga i den palliativa vården så kan eventuellt den emotionella spänningen och oron som kan finns dämpas (Saunders, 1980). De anhöriga kan vara med och se vad som händer med patienten.

Vara närvarande när denne blir svagare och närmar sig slutet och kanske då få en större förståelse för att den sjuke kan få ett annat beteende. Det kan vara av stor vikt för patienten att ha någon vid sin sida att dela smärtan och den eventuella dödsångesten med (Saunders, 1980). Patienten kan behöva ha någon att dela det svåra med (Beck- Friis & Ewalds, 1989). Sjuksköterskan måste vara vaksam på att den tid som familjen har kvar tillsammans blir meningsfull (Saunders, 1980). Därför är det av största vikt att se både patienten och de anhöriga som en helhet i själva vårdandet (Beck- Friis & Ewalds, 1989). I kontakten mellan anhöriga och patienten kan en rädsla och en form av falsk hänsyn till varandra uppkomma. Det är av stor vikt att förhållandet mellan patienten och de anhöriga är bra, annars kan omvårdnaden försvåras betydligt (Beck- Friis & Ewalds, 1989).

Bemötande

Ordet bemötande har synonymer som mottagande, uppträdande, svar och replik (Fossum, 2007). Det handlar bland annat om hur ett samtal genomförs men också om hur patienten vidrörs. Bemötande handlar alltså om kroppsspråk, till exempel hur vi hälsar, ögonkontakt med mera. Det är av största vikt att vara artig, hjälpsam och respektfull(a.a). Som sjuksköterska är det viktigt att tänka på om vi sitter eller står i förhållande till den sjuke och dess anhöriga. Bemötandet omfattar människosyn och i förlängningen om hur vården utförs (a.a). Enligt Söderlund (1998) så har bemötandet betydelse både för patienterna men även för de anhörigas uppfattning om omvårdnaden. Den som tar emot vården kan uppleva bemötandet på ett helt annorlunda sätt än vad som var tänkt från vårdarens sida. Alla människor vill bli bemötta på olika sätt utifrån religion, livssyn och tidigare upplevelser (a.a). Sjuksköterskans roll i själva bemötandet är att använda sig av de anhörigas kunskap om patienten. Det är bland de anhöriga som patienten är känd som den han verkligen är och detta ska sjuksköterskan vara ödmjuk inför och respektera (Söderlund, 1998). Genom att utföra en god vård och ha ett gott bemötande är förutsättningarna bra för att kunna skapa en god relation till både patienter och anhöriga (Söderlund, 1998). Patienter och anhöriga förväntar sig ett professionellt bemötande från vårdpersonalen (Fridegren & Lyckander, 2001). Det kan vara av stor betydelse hur sjuksköterskan bemöter både patienter och anhöriga under den sista tiden av patientens liv (Saunders, 1980).

Tidigare Forskning

Livets slutskede är den tidsperiod som patienten och de anhöriga har tillsammans efter det att patienten och dess familj fått reda på att sjukdomen är obotlig och kommer att leda till döden (Dahlberg & Drew, 1997). Det kan röra sig om allt från några timmar till veckor och månader. Hur denna tid ska spenderas beror helt på både patientens och de anhörigas önskningar och behov. Det kan vara så att patienten till exempel vill spendera lite tid med sitt husdjur eller att patienten vill göra en sista resa någonstans (a.a).

Det går att läsa i tidigare studier om palliativ vård att sjuksköterskan har en uppgift att försöka få patienterna och deras anhöriga att orka leva vidare, så normalt som det bara går (Fridegren & Lyckander, 2001). Det kan vara betydelsefullt att sjuksköterskan har erfarenhet av vård i livets slutskede (Andershed, 2006). I ett av de styrdokument som sjuksköterskan skall följa ingår helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt.

I detta innefattas kompetensområden så som bemötande, information och undervisning (socialstyrelsen, 2005). Detta kan ge både patienten och deras anhöriga den trygghet och det lugn de behöver, för att kunna orka med den eventuella dödsångest patienten kan uppleva (Andershed, 2006). I tidigare litteraturstudier visar det sig att god kommunikation och information till anhöriga har stor betydelse i omvårdnaden av den sjuke (a.a). Anhöriga kan ibland uppleva att de måste vara påstridiga för att verkligen få svar på sina frågor (Andershed, 2006).

Religioner och traditioner har sedan länge styrt människor i hur de tar hand om sina anhöriga som är nära döden. Förr så tog många hand om sina nära och kära i hemmet, men allt efter som samhället moderniseras så flyttas ansvaret över på sjukvården (Milberg & Strang, 2004). Detta kan göra så att många anhöriga känner sig överflödiga och inte riktigt vågar delta i den palliativa omårdnaden. En sak som fortfarande är av största vikt för patienterna är att få ha sina anhöriga hos sig dygnet runt. Det kan vara av största vikt att de anhöriga och patienterna pratar om vad som ska ske efter döden (Öhlén, Andershed, Berg, Frid, Palm, Ternestedt & Segersten, 2007). Den sista tiden kan vara fylld av extensiell och praktisk osäkerhet. Det kan röra sig om frågor som vad händer med min själ när jag dör och hur ska begravningen se ut? Det har även visats sig att de kulturella skillnaderna kan ställa till med problem när det till exempel gäller att prata öppenhjärtat om att patienten faktisk ska dö. Ibland så har en anhörig vetat mera om patientens tillstånd än patienten själv (Andershed, 2006). Det finns en viss risk att de anhöriga helt tar över omvårdnaden av den sjuke, att de vill bestämma allt (Öhlén, m fl, 2007). Patienten får då inte någon möjlighet att uttrycka någon önskan om hur just dennes omvårdnad ska se ut. Ju mer sjuksköterskan känner till om den sjuke och dess anhöriga, desto lättare är det att planera en så bra palliativ vård som möjligt (a.a). I den rapport från socialstyrelsen som handlar om ”De anhörigas roll i livets slutskede” framkommer det att anhöriga har en stor betydelse i omvårdnaden av den döende patienten.

Sjuksköterskan bör se de anhörigas ansträngningar och de sätt som de vårda sina nära utan att döma (Boyking & Schoenhofer, 1993). Detta kan ske genom att sjuksköterskan har öppna sinnen. Det är av största vikt att sjuksköterskan både hör vad de anhöriga säger med både ord och med kroppsspråket (a.a). Sjuksköterskan måste vara lyhörd på hur de döende och deras anhöriga vill ha det den sista tiden tillsammans (Öhlén, m fl, 2007). Därför så använder sig hospicevården av en vårdfilosofi som går ut på att anhöriga ska ingå i själva vårdandet av den döende patienten. Detta gör att de anhöriga upplever mer delaktighet i vården på ett naturligare sätt än om man jämför med vårdtiden på en akutavdelning (Socialstyrelsen, 1999). Sjuksköterskor behöver dock förbättra sina förhållningssätt och sitt handlande och vara uppmärksam på patientens unika situation (Gallagher, 2004).

PROBLEMATISERING

I tidigare forskning visar det sig att sjuksköterskans förhållningssätt och erfarenhet av vård i livets slutskede har stor betydelse för både patienter och anhöriga. Sjuksköterskan bör vara ett stöd för anhöriga, så att de i sin tur orkar stötta den sjuke. I den vårdfilosofi som hospice använder, ingår att anhöriga ska få möjlighet att delta i omvårdnaden om de så önskar.

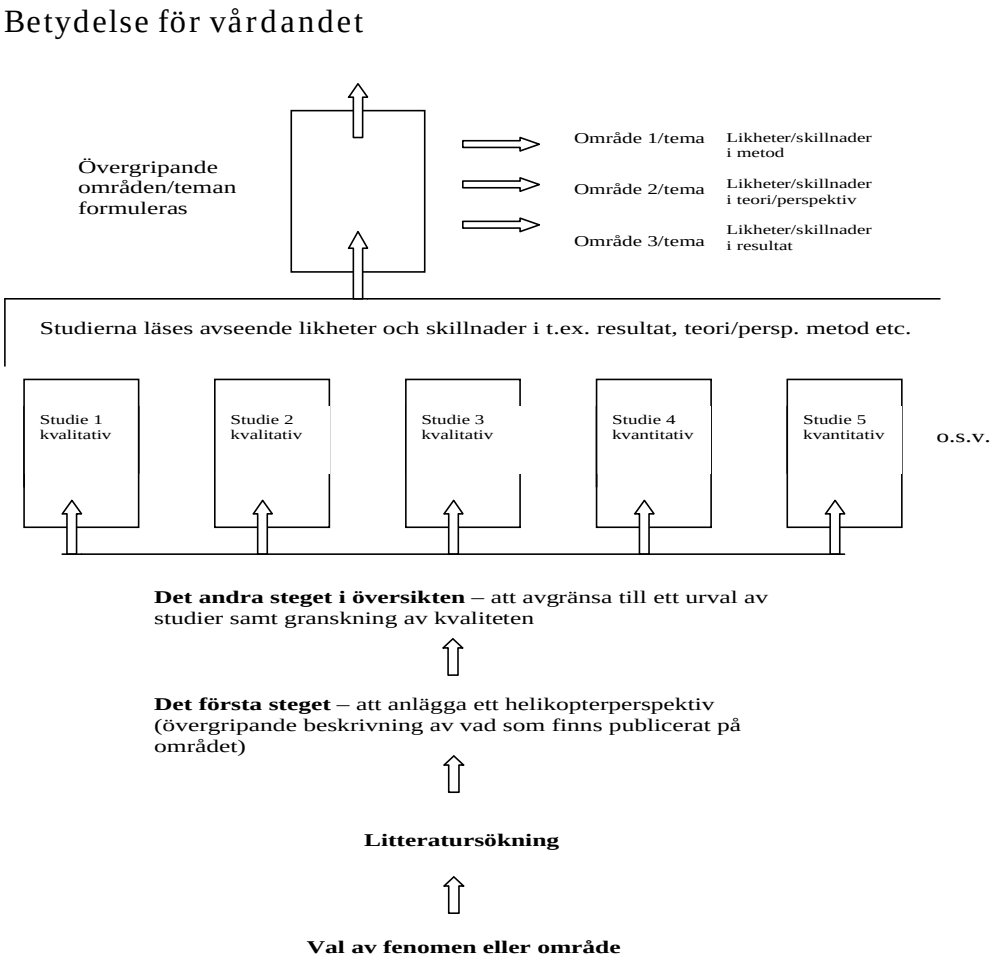
I denna studie vill författarna ta reda på hur de anhöriga till inneliggande patienter på hospice ser på sina behov. Får de anhöriga verkligen det stöd som de behöver för att i sin tur orka stötta den sjuke?

SYFTE

Studiens syfte är att belysa anhörigas behov när en närstående vårdas på hospice.

METOD

Författarna till denna uppsats har valt att göra en litteraturöversikt, vilken baseras på systematiskt valda texter från forskningsartiklar. Enligt Friberg (2006) innebär detta ett strukturerat arbetssätt för att skapa en bild över ett valt område som är inom vårdvetenskapen och allmänsjuksköterskans verksamhetsområde. Segersten (2006) menar att en sådan litteraturöversikt skapas genom ett brett sökande efter vetenskaplig forskning. Därefter vidtar en bred analys och sist en sammanställning av insamlat data. (a a). Arbetsstrukturen i denna studie baseras på Fribergs (2006) modell för arbetsgång vid en litteraturöversikt, se figur 1.



Figur 1. Faser i arbetsgången vid en litteraturöversikt (Friberg, 2006).

Datainsamling

Data har insamlats i form av vetenskapliga artiklar i databaserna PubMed och Cinahl (Cumulative Index to Nursing & Allied Help). Dessa två databaser valdes för att de anses täcka omvårdnadsforskningens område (Polit & Hungler, 1999). Datainsamlingen ägde rum mellan 2009-03-02 och 2009-03-12.

Sökord och urval

Studiens huvudsökord var relative* . Detta sökord var övergripande och gav ett stor antal träffar i databaserna. För att rikta in oss på valt vårdområde användes även nurs*, hospice* och car* i ett försök att få ner antalet träffar och få fram artiklar som kunde svara på syfte och frågeställningar. Trunkeringar har använts för att få med så bred sökning på ordet som möjligt. Sökprocessen redovisas i tabell 1.

Sekundärsökning

En artikel hittades i databasen Cinahl, men efter att abstraktet lästs så visade det sig att artikeln inte passade in i studien. Däremot så hittades en tidskrift som var intressant när referenslistan lästes. Tidskriften heter Journal of Hospice and Palliative Nursing och efter en sökning i tidskriften så hittades en artikel som passade studien.

Tabell 1. Översikt över sökord.

Sökord i CINAHL	**Ant. Träffar**	**Ant. artiklar**
relative*	48694	
relative* AND nurse*	5317	
relative* AND nurse* AND hospice*	108	2
relative* AND nurse* AND hospice* AND care*	102	4
relative* AND care* AND hospice*	183	5
Sökord I PubMed		
relative*	703252	
relative* AND nurse*	10005	
relative* AND nurse* AND hospice*	127	
relative* AND nurse* AND hospice* AND care*	0	

Inklusion

Både kvalitativa och kvantitativa studier har sökts till denna studie. Artiklarna skulle vara vetenskapliga, men de kunde vara skrivna på både svenska och engelska. Inriktningen på artiklarna var mot anhöriga och deras situation, men vilken diagnos som patienterna led av var inte betydelsefullt för denna studie.

Exklusion

Vi har valt att ta bort artiklar som handlar om barn, därför att vi kände att det blev ett alldeles för brett ämne med både barn och vuxna patienter.

Artiklar på andra språk än svenska och engelska har exkluderats, då språket kan ställa till med problem. Samt artiklar äldre än år 2000 då det kan vara av största vikt att få ny, färsk forskning inom detta område.

Artikelgranskning

Under sökprocessen så lästes 54 abstrakt. Av dessa valdes 20 artiklar ut för en första granskning av kvalitén (Friberg, 2006). Artiklarna delades upp mellan författarna och lästes var för sig. Sedan bytte författarna artiklar och läste dem igen. Efter denna process så valdes 11 artiklar ut till studiens resultat. Enligt Friberg (2006) så ska artiklarnas kvalité noggrant granskas så att de lämpligaste artiklarna kan användas i resultatet (a.a). Artiklarnas syfte och metod beskrivs i tabell 2, bilaga 1.

Analys

Arbetet med att analysera artiklarna går från en helhet, till delar, till en ny helhet igen (Friber, 2006). Helheten utgörs av artiklarna och delarna av deras sönderdelade resultat. Resultatet blir den nya helheten och dessa studiers resultat presenteras i teman eller kategorier (a.a). För att se helheten läste vi igenom alla artiklar ett par gånger och detta gjorde författarna varför sig. Sedan träffades vi och diskuterade artiklarna. Nästa steg var att läsa igenom dem igen, men då med syftet att plocka fram textdelar ur artiklarna som gav svar på vårt syfte. Detta arbete gjordes också enskilt. Vid denna genomläsning markerade vi med varsin färg det som vi ansåg intressant i texterna. Detta blev senare resultatet och detta presenteras med hjälp av teman. Sedan när vi träffades sammanställdes de markerade texterna i olika teman. Dessa markeringar mynnade ut i fyra teman som blev studiens resultat. Sist i analysprocessen så görs en schematisk översikt av varje studies resultat (Friber, 2006).

Etiska överväganden

I denna studie är det av betydelse att alla källor angivits på ett korrekt sätt. Plagiering ska undvikas. Alla artiklar har granskats efter en granskningsmall för kvalitativa studier (Friberg, 2006), för att ta reda på om de håller en vetenskaplig nivå. När författarna sökte artiklarna i de olika databaserna så såg de till att de var Peer Rewied. Alla artiklar som författarna har tagit med i resultatet har noga redovisat sina etiska överväganden. En del artiklar tar upp det redan i abstraktet, en del artiklar har en egen rubrik inne i arbetet. Författarna till denna studie har även tagit del av Medicinska rådets MRF-rapport 2 (2003). Där går det att läsa om de grundläggande etiska principer som forskare bör följa. Dessa principer är respekt för personer (autonomiprincipen), godhetsprincipen, principen att inte skada och rättviseprincipen (a.a).

RESULTAT

Resultatet presenteras utifrån fyra olika teman. De är: information och kommunikation, de anhörigas delaktighet i omvårdnaden, anhörigas upplevelser i omvårdnaden och sjuksköterskans stöd till anhöriga. Ett tema kan enligt Nationalencyklopedin (2009) ungefär likställas med ett ämne.

Information och kommunikation

Inom den palliativa vården är det många av patienterna som väljer att leva sin sista tid hemma (Hudson, Aranda & McMurray, 2002). Detta gör att många anhöriga känner sig tvingade att sköta omvårdnaden själva, vilket i sin tur kan skapa en stor påfrestning hos de anhöriga. Därför är det viktigt att rätt information kommer fram till både patienterna och till de anhöriga, information om att hjälp och stöd finns att få på till exempel hospice (a.a). Det finns anhöriga som har svårt att ta till sig vad hospice egentligen handlar om. De ser inte den lindrande vården utan det enda de ser är döden (Royk-Schaler, Gadalla, Lemkau, Ross, Alexander & Scott, 2006). På hospice är många patienter inskrivna under en kort tid precis innan döden (Rickerson, Harrold, Kapo. Carroll & Casarett, 2005). Flera anhöriga kan då uppleva att de inte hinner få den kontakt med sjuksköterskan som de anser är nödvändig. Den personliga kontakten med sjuksköterskan, som kan vara så viktig, hinns inte alltid upprättas (a.a). Vid inskrivningen på hospice får både patienten och dess anhöriga en stor mängd med praktisk information (Casarett, Crowley, Stevensson, Xie & Teno, 2005). Detta kan äga rum i ett sent stadium av sjukdomen, då patienten oftast är svårt sjuk och har i vissa fall svårt att ta in informationen. Vid dessa tillfällen är det upp till de anhöriga att ta till sig informationen och vid ett senare tillfälle återge den för den sjuke. Sjuksköterskan på hospice har en betydande roll för de anhöriga när det gäller att förmedla information och ge support. Tyvärr så kan sjuksköterskans information ibland lämna mycket övrigt att önska (Hunt Raleigh, Hoey Robinson, Marold & Jamison, 2006), vilket kan leda till att patienten och de anhöriga inte alltid har den rätta informationen som kan behövas för att kunna fatta viktiga beslut (Royk-Schaler, Gadalla, Lemkau, Ross, Alexander & Scott, 2006). Risken finns att bristen på information kan lämna de anhöriga sårbara och vilsna. Många anhöriga önskar att sjuksköterskan ska vara mer tydlig i sin information, därför har det arbetats fram guidelines för hur informationen till anhöriga ska utformas, allt för att hjälpa och underlätta för dem. De anhöriga anser sig vara outbildade vad gäller omvårdnad, därför upplever de en rädsla av att göra fel (Wilkes & White, 2005). Sjuksköterskan lägger mycket tid på att försöka skapa goda föresättningar för både patienterna och de anhöriga (Hunt Raleigh m fl, 2006). När sjuksköterskan visar sin empati när hon informerar anhöriga så upplevs detta som något positivt. Anhöriga har ofta ett stort behov av att få support och stöd från sjuksköterskan. Hur den anhörige blir bemött är av stor betydelse för hur deras inre känslor runt den situation som de ställts inför (Main, 2002). Det har visats sig att sjuksköterskan ofta kan ge ett större socialt stöd till anhöriga än vad grannar och vänner kan ge (Hunt Raleigh m fl, 2006). Det är ju trots allt sjuksköterskan som har den mesta kontakten med både patient och anhöriga (Brajtman, 2005).

> ”Hospice workers were frequently identified as providing significant emotional support making the caregiver feel highly cared for, respected, and supported.” (Hunt Raleigh et al, 2006, s.25)

De anhörigas delaktighet i omvårdnaden

De anhöriga vill delta i planeringen av omvårdnaden av en svårt sjuk patient tillsammans med patienten och sjuksköterskan (Proot, Abu-Saad, Crebolde., Goldsteen, Luker & Widdershoven, 2003). Det har även uppmärksammats att både sjuksköterskan och de anhöriga bör vara flexibla då det kan visa sig att patienten behöver något helt annat än den omvårdnad som tidigare planerats. När det gäller palliativ vård så kan behoven och erfarenheterna hos både patienten och dess anhöriga förändras allt efter som sjukdomen fortskrider (a.a). De anhöriga vill få möjlighet att hjälpa den sjuke med de dagliga sysslorna. Det kan handla om allt från personlig hygien till att läsa högt ur dagens tidning (Wilkes m fl, 2005). Om de får delta så mycket som möjligt i den palliativa omvårdnaden kan de bättre förbereda sig på döden och samtidigt få vara nära den sjuke (Duggleby& Berry, 2005). Livet för de anhöriga kommer efter dödsögonblicket att aldrig bli som det en gång har varit (Proot m fl, 2003). Det kan vara så att den sjuke vill ha sina anhöriga ständigt närvarande för att de har en viktig roll när det gäller både den psykiska och den traditionella palliativa omvårdnaden (a.a). Även viktigt att de stöttar den sjuke rent känslomässigt i många av de svåra situationer som patienten går igenom under den sista tiden i livet (Duggleby m fl, 2005). Att vårda någon nära anhörig kan visa sig vara en svår balansgång, att psykiskt kunna klara av det, därför krävs det att sjuksköterskan har en förmåga att kunna förmedla en god psykisk och känslomässig hjälp. För patienten är det av största vikt att få kunna känna en trygghet i den annalkande döden, att den kommer ske på ett lugnt sätt. Som anhörig är det en stor uppgift att försöka tilldela den sjuke denna känsla av trygghet (a.a). Ibland när de anhöriga beskriver hur den sjuke upplever att han/hon snart ska dö, kan det bli väldigt traumatiskt (Brajtman, 2005). Det behöver dock inte alltid betyda att det är så jobbigt för patienten, utan han/ hon kan ha förlikat sig med tanken. Däremot kan det vara den anhöriges känslor som kommer fram. Det är av stor vikt att den sjuke och den som ska vårda har löst eventuella problem, både emotionella och ekonomiska (Wennman Larsen & Tishelman, 2002).

> ”For my self I know that I am doing a good job. But that may stop quickly if he doesn’t talk to me.” (Proot m fl, 2003, s. 117)

Anhörigas upplevelser i omvårdnaden

Att vara nära anhörig till en svårt sjuk kan upplevas som en stor börda, vilket i sin tur också kan öka de anhörigas sårbarhet. Ofta så förnekar den anhörige att den sjuke ska dö. Detta kan bli problematiskt under vårdtiden och skapa en viss otrygghet runt patienten (Main, 2002). Situationen som många anhöriga ställs inför vid palliativ omvårdnad är en stor psykisk påfrestning som kan leda till att de inte orkar hela vägen till att den sista vilan inträder för patienten (Proot m fl, 2003). Det har framkommit att det finns både positiva och negativa sidor av att vårda en nära anhörig (Hunt Raleigh et al, 2006). En positiv sida är att anhöriga visar sin kärlek och känner sig tillfreds med att ha spenderat den sista tiden tillsammans med den sjuke (a.a). Något som kan upplevas som negativt är att den anhörige känner brist på stöd och engagemang hos patienten. Den sjuke kanske inte alltid talar om hur han/hon känner och tänker, vilket kan skapa en osäkerhetskänsla hos den anhörige (Proot m fl, 2003). Det har visat sig att när sjuksköterskan behandlade patienten med respekt gjorde det att de anhöriga kunde slappna av och lämna den sjuke i sköterskans vård (Brajtman, 2005).

Anhöriga föredrar ofta att den sjuke får somna in under lugna och trygga förhållanden med god och professionell omvårdnad runt omkring sig (Main, 2002). Om de anhöriga får tid på sig att sörja den sjuke innan döden infaller, så kan en form av sorgearbete påbörjas. Detta kan göra den anhörige mer känslig och ödmjuk inför patienten.

> ”When she is free of pain and she feels good, then I am ok as well. Then I live again as I did before.” (Proot m fl, 2003, s. 116)

Sjuksköterskans stöd till anhöriga

Då sjuksköterskan ofta fokuserar på det medicinska runt en patient, så blir det den anhörige som får sköta den psykiska omvårdnaden (Wilkes m fl, 2005). När de anhöriga fick regelbunden information om patientens tillstånd och vilka läkemedel som användes, så kände de att personalen hade full kontroll och planerade för den palliativa omvårdnaden (Brajtman, 2005). Ofta så uppkommer det ett behov hos de anhöriga att få prata med den sjuke allt efter som de förstår att döden närmar sig. I fall de upplever att det är svårt att få kontakt med den sjuke på grund av till exempel sederande läkemedel, så kan detta väcka irritation hos de anhöriga. Det kan vara av största vikt att som sjuksköterska vara tydlig i den information till de anhöriga om vilket syfte läkemedlen har. Om patienten till exempel har dödsångest så kan lugnande medicin ges. Sjuksköterskan bör uppmuntra de anhöriga att tala med den sovande patienten, för det kan vara så att hon/han ändå hör vad som sägs (a.a). Anhöriga kan uppleva att vissa sjuksköterskor bara ser patientens omvårdnad som högsta prioritet, men om den sjuke är till exempel medvetandesänkt eller sederad så är det den anhörige som bär den tyngsta bördan och som då behöver störst omvårdnad och stöd (Main, 2002). De anhöriga kan även få ett stort stöd från olika stödgrupper, där medlemmarna har upplevt i stor sett samma sak (a.a). Många anhöriga som tillfrågats om hur de upplevde den tid då de vårdade sin nära på hospice, har uppgivit att den support som de fick från sjuksköterskan var ett enormt stöd när de anhöriga kände att deras hopp brast (Proot et al., 2003).

> “He didn’t know what he wanted. He was just so agitated. I have no idea what he really meant. I was sitting there and just crying and crying, and my feeling was there’s nothing more I can do for him to make him comfortable. It was just totally heartbreaking to watch him those last nights.” (Brajtman, 2005, s. 75)

RESULTATSAMMANFATTNING

I resultatet så kom det fram att information och kommunikation är av stor vikt. Både patienterna och deras anhöriga önskade lite kortare information och många informationstillfällen. De anhörigas delaktighet i omvårdnaden kan ge dem en chans att påbörja det sorgearbete som följer. De anhörigas situation kan vara otroligt komplex. Det är av stor vikt att komma ihåg att alla känslor och upplevelser är individuella, vilket kan göra att de anhöriga kan reagera olika i nästan identiska situationer. De kan känna trygghet med att ha sjuksköterskan som ett stöd i deras uppkomna situation. Om patienten behöver ett sederande läkemedel måste dess syfte förklaras noga för de anhöriga. Det är av största vikt att sjuksköterskan informerar anhöriga att den sjuke troligen hör vad som sägs i dess närhet, att uppmuntra de anhöriga att fortsätta tala till den sjuke. Det finns ju både positiva och negativa sidor att som anhörig delta i den palliativa omvårdnaden.

DISKUSSION

Författarna till denna studie valde att använda sig av Fribergs (2006) analysmetod för litteraturstudier. Den valdes för att den var lättförstålig och var bra att arbeta efter. Författarna har genomfört allt arbete med studien tillsammans, förutom artikelläsningen som gjordes enskilt.

Metoddiskussion

Studiens syfte är att belysa anhörigas situation och behov när en närstående vårdas på hospice. Författarna till denna uppsats har valt att göra en litteraturstudie. En litteraturstudies syfte är, enligt Friberg (2006), att sammanställa det aktuella forskningsläget inom ett speciellt forskningsområde. När artiklarna söktes så söktes både kvalitativa och kvantitativa, men endast kvalitativa artiklar hittades. Därför har studien en kvalitativ ansats, vilket innebär en vetenskapssyn som är beskrivande. Detta perspektiv innebär att försöka få förståelse för människors upplevelser och erfarenhet genom att ta del av deras tankar (Olsson & Sörensen, 2007). Eftersom människors upplevelser inte kan mätas, så är detta inget mätbart perspektiv.

De databaser som användes var Chinal och PubMed. Sökningen i Chinal gav bra resultat, men i PubMed hittades inga artiklar. Under sökningen upptäcktes det att det fanns ganska lite forskning inom detta område. Studiens huvudsökord var relative* . Detta sökord var övergripande och gav ett stort antal träffar i databaserna, men det blev inte hanterbart. För att rikta in oss på valt vårdområde användes även nurs*, hospice* och car* i ett försök att få ner antalet träffar och få fram artiklar som kunde svara på vårt syfte och våra frågeställningar. Trunkeringar användes för att få med så bred sökning på ordet som möjligt (Östlundh, 2006). När vi kombinerade ihop huvudsökordet med de andra sökorden så sjönk antalet träffar och urvalet av artiklar kunde starta. Författarna har upptäckt en felkälla angående MeSH-termerna. Sökningarna ska ske genom att OR och AND sammanlänkas med de olika sökorden, men i denna studies sökningar användes bara AND. Detta kan ha påverkat sökresultatet.

Något som var förvånande under sökningen var att den mesta forskningen som fanns handlade om barn på hospice, men författarna har valt att bara använda artiklar som handlar om vuxna inom hospice för att försöka begränsa området något. Artiklarna som valdes ut genomgick en första granskning av kvalitén (Friberg, 2006). Artiklarna delades upp mellan författarna och lästes var för sig. Sedan bytte författarna artiklar och läste dem igen. Efter denna process så valdes några artiklar ut till studiens resultat.

De vetenskapliga artiklarna i denna studie har noga studerats och den kunskap som kom fram har analyserats, sett ur ett vårdande perspektiv. Att beskriva vårdandet ur detta perspektiv innebär ett förhållningssätt som innefattar att vara känslomässigt närvarande med patienten, samt att söka förståelse från den sjukes perspektiv (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). Dessa artiklar handlar om hur anhöriga till patienter på hospice blivit bemötta och om hur deras behov ser ut. Arbetet med att analysera artiklarna enligt Friberg (2006) är att gå från helhet till delar och sedan sätta ihop delarna till en ny helhet igen. Denna analysmodell passade oss mycket bra. Vi läste artiklarna var för sig så vi inte kunde påverka varandra utan vi fick studera texterna i lugn och ro.

Vi markerade de textdelar som vi tyckte var viktiga och som svarade på vårt syfte. När vi sedan träffades för att diskutera textmarkeringarna såg vi att det fanns både likheter och skillnader i våra markerade texter. Då var det bra att vi var två författare eftersom vi kunde diskutera med varandra om vilka textmarkeringar som passade till vårt syfte. Vi diskuterade även hur textmarkeringarna skulle placeras och under vilket tema de skulle passa. Flera teman framkom, men till sist så fanns det fyra teman kvar. I slutfasen så har resultatet av analysen sammanställts och presenterats på ett nytt sätt (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003).

Artiklarnas kvalité bör noggrant granskas så att de lämpligaste artiklarna kan användas i resultatet (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). I denna studie är det av betydelse att alla källor angivits korrekt och plagiering ska undvikas. Alla artiklar har granskats efter en mall för kvalitativa studier (Friberg, 2006), för att ta reda på om de håller en vetenskaplig nivå. När författarna sökte artiklarna i de olika databaserna så såg de till att de var Peer Rewied. När en forskare går in i ett forskningsprojekt är det av största vikt att de inte engagerar personer med så kallade empatistörningar. Människor med dessa handikapp kan ha svårare att bedöma och förstå vad deras handlingar kan innebära både för dem själva och andra (Medicinska rådet, 2003). Det grundläggande i vårdandet, sett ur ett etiskt perspektiv, är att sträva efter att upprätthålla patienternas integritet och värdighet i mötet mellan sjuksköterskorna och patienterna. I mötet är etiken grundläggande och går i första hand.

RESULTATDISKUSSION

Det är ju allmänt vedertaget att patienterna får god och professionell omvårdnad på hospice. I denna resultatdiskussion ska vi diskutera hur de anhörigas behov ser ut. Här vill författarna till denna studie även återknyta till Travelbees teori som grundar sig på begrepp som människan som individ, lidandet, mänskliga relationer och kommunikation. Enligt Travelbee så är människan är en unik och oersättlig individ. För att kunna skapa ett gott bemötande krävs det att sjuksköterskan har en empatisk förståelse, det är denna empati som kan göra det lättare att förstå den andres tankar och känslor. För att kunna utföra en god omvårdnad är det av största vikt att samspelet mellan sjuksköterska och patient fungerar och enligt Travelbee så är kommunikationen ett av sjuksköterskans viktigaste instrument när det gäller att lära känna patienten och dess anhöriga.

Information och kommunikation

Genom att kommunicera med patienten och dess anhöriga så kan sjuksköterskan lära känna patienten och få en uppfattning om vad som är god omvårdnad just för den individen. Vid inskrivningen på hospice får både de anhöriga och patienten en stor mängd med praktisk information (Casarett m fl, 2005). Det har tyvärr visats sig att detta inte alltid är så bra, eftersom både de anhöriga och den sjuke kan befinna sig i ett chocktillstånd. När en nära anhörig är svårt sjuk så kan detta skapa stor stress hos de anhöriga. De ser inte den lindrande biten utan det enda de ser är döden (Royk-Schaler m fl, 2006). Denna stress och chock kan göra så att den information som ges inte tas in på ett korrekt sätt. Därför är det av största vikt att den information som ges är individanpassad och att den ges till både patienten och de anhöriga och att den ges vid flera tillfällen (Hudson m fl, 2002).

Alla människor är unika och därför måste informationen anpassa till just den individ som ska ta del av den tänkta informationen. På hospice så är det brukligt att patienterna är inskrivna en kort tid precis innan döden (Rickerson m fl, 2005).

Detta kan göra att både patienterna och de anhöriga inte hinner få den personliga kontakt med sjuksköterskan som de önskar, utan att kontakten kanske blir lite forcerad. Det är av stor vikt att de anhöriga har någon att vända sig till med sina frågor (Rickerson m fl, 2005).

De anhörigas känslor i omvårdnaden

Det kan vara av största vikt att de anhöriga får delta i planeringen av omvårdnaden kring den sjuke. Den kontakt som patienten och dess anhöriga får genom att tillsammans utföra de dagliga sysslorna är ovärderlig. Dessa stunder kan vårdas och senare plockas fram av de anhöriga (Proot m fl, 2003 & Wilkes m fl, 2005). I den svåra situation som den sjuke befinner sig i är det viktigt att anhöriga stöttar patienten känslomässigt och inger den sjuke en känsla av trygghet (Duggleby m fl, 2005).). Det skapar en trygghet hos de anhöriga att ha möjligheten att få delta i omvårdnaden. Vi har sett i studierna att om de anhöriga är lugna och trygga i sin situation, så är även patienten lugn och trygg. Det kan vara en stor psykisk påfrestning att vårda en nära anhörig, det gäller att reda upp den balansgång mellan hopp och förtvivlan som kan uppstå (Duggleby m fl, 2005). Ibland så kan de anhörigas kaotiska känslor komma fram i samtalet med sjuksköterskan och det kan det vara lätt att förväxla den sjukes känslor med den anhöriges. Det behöver inte vara den sjuke som har dödsångest utan det kan vara den anhörige som känner att det närmar sig slutet. Alla eventuella problem mellan den sjuke och den anhörige bör vara lösta, både de emotionella och de ekonomiska (Wennman Larsen m fl, 2002). Även vad som ska ske efter det att patienten har avlidit bör vara utrett. Det är inte alltid så lätt att prata om dessa saker. I vissa kulturer pratas det inte om döden och vad som händer därefter. Det kan även vara så att det helt enkelt glöms bort i den traumatiska situation som kan uppstå (a.a).

Anhörigas upplevelser i omvårdnaden

Palliativ vård kan ofta vara en stor psykisk påfrestning för de anhöriga, men oftast så brukar det positiva väga upp det negativa. Negativt kan vara att den anhörige lägger över all sin oro och ångest på patienten. Något som upplevs som positivt är att få spendera den sista tiden tillsammans med den sjuke, att hinna ”betala tillbaka” den kärlek som de fått. Alla känslor och upplevelser är individuella, vilket kan göra att de anhöriga reagera olika i nästan identiska situationer. När de anhöriga ser att sjuksköterskan behandlar den sjuke med respekt och empati så kan de anhöriga slappna av (Brajtman, 2005). En form av sorgearbete kan påbörjas ifall de anhöriga spenderar mycket tid tillsammans med den sjuke. Därför upplever de anhöriga att det kan vara av stor vikt att de får delta så mycket som möjligt i patientens omvårdnad. Det behöver inte vara några stora saker, utan exempelvis så räcker det med att bara få sitta bredvid och badda den sjukes panna. De flesta anhöriga vill vara närvarande när den sjuke somnar in. De känner att genom att vara närvarande vid bortgången så kan de försäkra sig om att allt gick lugnt och tryggt tillväga, att den sjuke inte behövde dö ensam (Main, 2002). För den anhörige är detta en viktig del att ha med sig senare under själva sorgeprocessen, eftersom de då själva fått vara med och se hur den sjuke patienten fåt avsluta sitt liv på ett lugnt sätt.

Att som anhörig få vara med vid de sista timmarna vid den sjukes säng gör att det är lättare att kunna dela med sig av de känslor som dyker upp tiden efteråt. Detta är en av de viktigaste delarna för de anhöriga när det gäller att orka fortsätta efter den sjuke har avlidit.

Sjuksköterskans stöd till anhöriga

Enligt WHO:s definition av palliativ vård så ska den innehålla ett stödsystem för patientens anhöriga. De anhöriga kan även få ett stort stöd från olika stödgrupper, där medlemmarna har upplevt i stor sett samma sak (Main, 2002). Det är av stor betydelse att ge stöd åt de anhöriga både under själva sjukdomstiden, men även efter dödsfallet.

Många anhöriga upplevde sjuksköterskans arbete och stöd som oerhört viktigt. Sjuksköterskan bör även vara professionell i sin yrkesroll och hon/han ska kunna hantera de olika situationer som kan uppstå (Proot m fl, 2003). Det händer till exempel att anhöriga förnekar att den sjuke ska dö och detta kan i sin tur skapa stor oro och osäkerhet hos patienten. Patienten kan då bli inåtvända och inte våga säga hur de vill ha sin sista tid. Sjuksköterskans största fokus är ibland på det medicinska. Det blir då helt naturligt de anhöriga som får ta den psykiska och sociala omvårdnaden (Wilkes m fl, 2005). Den psykiska och den sociala omvårdnaden är av stor vikt, både för patienten och för de anhöriga. De anhöriga får lägga sitt liv lite åt sidan, för att ständigt vara till hands. I de studier som vi läst så står det att detta har varit svårt, men också givande. Det anses viktigt att spendera den sista tiden tillsammans. I de fall där sederande läkemedel används så kan de anhöriga uppleva att de inte får den kontakt som de vill ha (Brajtman m fl, 2005). Detta kan leda till att en viss irritation hos de anhöriga uppstår. Det är då av största vikt att vi som sjuksköterskor uppmuntrar de anhöriga, det kan ju faktiskt hända att den sjuke kan höra vad som sägs.

Betydelse för vårdandet

Av den forskning som vi har tagit del av, och som är grunden för vår studie, framkommer det hur de anhöriga ser på sin situation och vilka behov de anser är av största vikt. Det har även framkommit att anhöriga anser att det är av största vikt att få delta i omvårdnaden av den sjuke. De anhöriga vill vara nära den sjuke så mycket som möjligt under den lilla tid som är kvar. Den andra delen som anses viktig är det stöd som sjuksköterskan kan ge den anhörige när de gäller omvårdnaden. Ofta så har de anhöriga ingen utbildning i omvårdnad, vilket gör att de kan känna en osäkerhet i utförandet. Något som vi även upptäckt är att det finns väldigt lite forskning kring om hur anhöriga upplever sin delaktighet i omvårdnaden på hospice. Därför vore det önskvärt med mera forskning runt just detta område. Det vi vill uppnå med vår studie är att försöka öka sjuksköterskans förståelse för vad de anhörigas deltagande och stöd kan betyda för den sjuke och dess anhöriga i den palliativa omvårdnaden.

REFERENSER:

*Artiklar som använts i resultatet.

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

Beck – Friis, B., & Ewalds, E. (1989). *Livets gåva och gräns.* Örebro: Libris.

Beck – Friis, B., & Strang, P. (1995). *Palliativ medicin.* Stockholm: Liber AB.

Boykin, A., & Schoenhofer, S. (1993). *Nursing as Caring: A Model for Transforming practice.* National League for Nursing, New York.

*Brajtman, S. (2005). Helping the Family Through the Experience of Terminal Restlessness. *Journal of hospice and palliative nursing. 7,* 2

*Casarett, D. & Crowley, R. & Stevensson, C. & Xie, S. & Teno, J. (2005). Making difficult Decisions About Hospice Enrollment: What Do Patients and Families Want to Know? *Journal of the American Geriatrics Society 53,* 249-254.

Dahlberg, K., & Drew, N. (1997). A lifeworld paradigm for nursing research. *Journal of Holistic Nursing* 15, 303-317

Dahlberg K., Segesten K., Nyström M., Suserud B-O. & Fagerberg I. (2003) *Att Förstå Vårdvetenskap.* Lund: Studentlitteratur.

*Duggleby, W. & Berry, P. (2005). Transitions and Shifting Goals of Care for Palliative Patients and Their Families. *Clinical Journal of Oncology Nursing 9,* 4

Faulkner, A., & Magurie, P. (1999). *Att mötas i samtal inom cancervården.* Lund: Studentlitteratur.

Fossum, B. (2007). *Kommunikation – Samtal och bemötande i vården.* Lund: Studentlitteratur

Friberg, F (2006). *Dags för Uppsats Vägledning för Litteraturbaserade Examensarbeten.* Borås: Studentlitteratur.

Fridegren, I., & Lyckander, S. (2001). *Palliativ vård.* Stockholm: Liber AB

Gallagher A. (2004) Dignity and respect for dignity - two key health professional values: implications for nursing practice. *Nursing Ethics* 11(6), 587-99.

*Hudson, P. & Aranda, S. & McMurray, N. (2002). Intervention development for enhanched lay palliative caregiver support – the use of focus groups. *European Journal of Cancer Care 11,* 262-270.

*Hunt Raleigh, E, D. & Hoey Robinson, J. & Marold, K. & Jamison, M, T. (2006). Family Caregiver Preception of Hospice Support. *Journal of hospice and palliative nursing 8,* 1.

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering.* 2:a uppl. Studentlitteratur: Lund.

*Main, J. (2002). Management of relatives of patients who are dying. *Journal of Clinical Nursing 11* 794-801.

Medicinska forskningsrådet. (2002). *MFR-rapport 2.Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning.* Hämtad från www 2009-04-15
http://infovoice.se/fou/bok/diverse/etik2000.pdf

Millberg, A., & Strang, P. (2004). Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: an interview study of dying cancer patient´s informal carers. *Psychooncology* 13, 605-618

Olsson, H., & Sörensen, S. (2007). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv.* (2:a uppl.) Stockholm: Liber AB.

Nationalencyklopedin, (2009). Hämtad från www 2009-03-31
http://ne.se/sok/tema?type=ENC

Nationalencyklopedin1, (2009). Hämtad från www 2009-03-30: http://ne.se/sok/pallium?type=NE

Nationalencyklopedin2, (2009). Hämtad från www 2009-03-30:
http://ne.se/kort/palliativv%C3%A5rd

Polit, D. F., & Hungler, B. P. (1999) *Nursing Research – Principles and Methods.* Philadelphia: Lippincott.

*Proot, I, M & Abu-Saad, H, H. & Crebolder, H. Goldsteen, M. & Luker, K, A. & Widdershoven, G. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of caring Sciences 17,* 113-121.

*Rickerson, E. & Harrold, J. & Kapo, J. & Carroll, J, T. & Casarett, D. (2005). Timing of hospice Refferal and Families' Perceptions of Service: Are Earlier Hospice Refferals Better? *Journal of the American Geriatrics Society 53,* 819-823

*Royk-Schaler, R. & Gadalla, S, M. & Lemkau, J, P. & Ross, D, D. & Alexander, C. & Scott, D. (2006). Family Perspectives on Communication With Healthcare Providers During End-of-Life Cancer Care. *Oncolo*gy *Nursing Forum 33,* 4.

Saunders, C M. (1980). *Den goda döden.* Almqvist & Wiksell.

Segersten, K. (2006). Att välja modell för sitt examensarbete. I: F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* (sid. 85-88). Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen (1999). *De anhörigas roll.* Hämtad den 2009-01-01: http://www.sos.se/fulltext/9900-087/9900-087.htm

Socialstyrelsen (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska.

Socialstyrelsen. (2006). Vård i livets slutskede – Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad den 2009-03-18 http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/90635F0E-32C6-4662-9A84-0808D353D673/6685/200610391.pdf .

Svensk sjuksköterskeförening. (2007). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad den 2009-03-19 http://www.icn.ch/icncodeswedish.pdf

Söderlund, M. (1998). *"En mänsklig atmosfär". Trygghet, samhörighet och gemenskap – God vård ur ett patientperspektiv.* Uppsala: Acta Universitatis upsaliensis: Univ. -bibl

Travelbee, J. (2001) (första utg.) (andra uppl.). *Mellommenneskelige forhold I sykepliei.* Oslo: Gylendal Norsk Forlag AS.

Västragötalandsregionen, Vårdprogram. (2004). *Vård i livets slutskede.* Västragötalands regionen.

*Wennman 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. *Scandinavian Journal of caring Sciences 16,* 240-247.

*Wilkes, L, M. & White, K. (2005). The Family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients. *Australien Journal Rural Health 13,* 121-126.

Öhlén, J. & Andershed, B. & Berg, C. & Frid, I . & Palm, C-A. & Ternestedt, B-M. & Segesten, K. (2007). Relatives in end-of-life care – part 2: a theory for enabling safety. *Journal of Clinical Nursing 16,* 382-390.

Östlundh, L. (2006). Informationssökning. I: F. Friberg (Red.), *Dags för uppsatts – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* (s. 45-70). Lund: studentlittratur.

Bilaga 1.

Tabell 2. Översikt över artiklarna som resultatet baseras på.

Nr	Tidskrift, år	Författare	Titel	Syfte	Metod	Deltagare i studien
1.	Journal of the American Geriatrics Society, 2005	Casarett Crowley Stevenson Xie Teno	Making Difficult Decisions About Hospice Enrollment: What Do patients and Families Want to Know?	Klargöra patienters och anhörigas kunskaper om hospice.	Kvalitativ	118 patienter och 118 anhöriga
2.	Australian Journal Rural Health, 2005	Wilkes White	The family and nurs i n partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients.	Ta reda på vem som sköter patientens psykiska omvårdnad.	Kvalitativ	19 anhöriga och 10 sjuksköterskor
3.	Scand J caring Sci, 2002	Wennman-Larsen Tishelman	Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes an expectations of family caregivers.	Klargöra hur det är att sköta en nära anhörig i hemmet som ligger för döden.	Kvalitativ	11 anhöriga
4.	Journal of Hospice and Palliative Nursing, 2006	Hunt-Raleigh Hoey-Robinson Marold Jamison	Family caregiver perception of hospice support.	Ta reda på om hospice support till anhöriga vid palliative vård i hemmet är bra.	Kvalitativ	35 anhöriga
5.	Journal of Clincal Nursing, 2002	Main	Management of relatives who are dying.	Ta reda på hur personalen bemöter de anhöriga.	Kvalitativ	18 sjuksköterskor indelade i 5 fokusgrupper och 10 anhöriga
6.	Journal of the American Geriatrics Society, 2005	Rickerson Harrold Kapo Caroll Casarett	Timing of Hospice Referral and Families' Perceptions of Service: Are Earlier Hospice Referrals Better?	Undersöka om vistelsens längd har någon betydelse för hur patienter och anhöriga blir bemötta?	Kvalitativ	137 patienter och 137 anhöriga
7.	Clinical Journal of Oncology Nursing, 2005	Duggleby Berry	Transitions and Shifting Goals of Care for Palliative Patients and Their Families.	Ta reda på om de anhöriga hann förbereda sig på döden genom att vara nära.	Kvalitativ	1 patient och dennes familj
8.	Journal of Hospice and Palliative Nursing, 2005	Brajtman	Helping the Family Through the Experience of Terminal Restlessness	Ta reda på sjuksköterskans roll i mötet med både patienterna och anhöriga.	Kvalitativ	3 focusgrupper med 5 patienter och 5 anhöriga i varje grupp

Bilaga 1.

Tabell 2. Översikt över artiklarna som resultatet baseras på.

9.	European Journal of Cancer Care, 2002	Hudson Aranda McMurray	Intrevetion development for enhanced lay palliative cargiver support-the use of focus groups.	Undersöka om anhöriga kan behova hjälp med att bearbeta känslor bla med sjuksköterskan och/eller en stödgrupp.	Kvalitativ	Fokusgrupper med 8 sjuksköterskor i varje grupp
10.	Oncology Nursing Forum, 2006	Royak-Schaler Gadalla Lemkau Ross Alexander Scott	Family Perspektives on Communication With Healthcare Providers During End-of-Life Cancer Care.	Att ta reda på hur kommunikation och information mellan sjuksköterskor, patienter och anhöriga fungerar.	Kvalitativ	2 fokusgrupper med 11 anhöriga i varje grupp
11.	Scandinavian Journal of caring Sciences, 2003	Proot Abu-Saad Crebolder Goldsteen Luker Widdershoven	Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity.	Undersöka om de anhörigas sårbarhet när det gäller att vårda hemma.	Kvalitativ	13 anhöriga