



GÖTEBORGS
UNIVERSITET
SAHLGRENSKA AKADEMIN
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa

Leva nära den döende

– närståendes behov av stöd och hur sjuksköterskan kan tillgodose dem?

Författare:	Sara Bergqvist Tilia Björk
Program/Kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp Omvårdnad – Eget arbete VT 2008
Omfattning:	15 högskolepoäng
Handledare:	Karin Särnwald
Examinator:	Margaretha Jerlock

Titel (svensk):	Leva nära den döende – närståendes behov av stöd och hur sjuksköterskan kan tillgodose dem?
Titel (engelsk):	Living close to a Dying Person – the Relatives needs of Support and how the Nurse can satisfy them?
Arbetets art:	Eget arbete, fördjupningsnivå I
Program/kurs/	Sjuksköterskeprogrammet, 180
kurskod/klass:	högskolepoäng/Omvårdnad - Eget arbete/OM2240/SPN9
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	22
Författare:	Sara Bergqvist Tilia Björk
Handledare:	Karin Särnwald
Examinator:	Margaretha Jerlock

SAMMANFATTNING

Introduktion: Närstående är en del av döendes viktigaste nätverk. Enligt WHO:s definition ska palliativ vård syfta till att öka livskvalitén hos patienter med en livshotande sjukdom och deras närstående. Sjuksköterskans förmåga att se närståendes behov och ge dem adekvat stöd har stor inverkan på hur väl de kan hantera situationen. Att involvera närstående i vården är ett sätt att öka tryggheten och välbefinnandet hos såväl döende, närstående som personal. Omvårdnadsteoretikern Travelbee anser att omvårdnad är en mellanmänsklig process där vårdaren ska hjälpa en individ, familj eller ett samhälle att motverka eller övervinna upplevelser av lidande och sjukdom, samt om det är möjligt finna mening i upplevelserna. **Syfte:** Att belysa vilka behov av stöd närstående till patienter med palliativ diagnos som vårdas inom slutenvården har, samt hur sjuksköterskan bäst tillgodoser behoven. **Metod:** Artikelsökning i databaserna Cinahl och PubMed, samt manuell sökning i databasen Samsök. Litteraturstudiens resultat innefattar 12 vetenskapliga artiklar, varav 11 empiriska studier och en litteraturstudie. Artiklarna analyserades utifrån en induktiv ansats och det resultat som svarade på syftet sorterades in i två övergripande teman och sju subteman. **Resultat:** De två övergripande teman av närståendes behov som framkom var; *emotionellt stöd* och *informativt stöd*. De sju subteman som specificerades var; *bemötande, delaktighet, miljö, hur sjuksköterskan kan möta närståendes behov av emotionellt stöd, information, kommunikation* samt *hur sjuksköterskan kan möta närståendes behov av informativt stöd*. **Diskussion:** Resultatet stödjer introduktionen då det bekräftar att närstående inte får det stöd de behöver. Resultatets överförbarhet till svenska förhållanden bör vara stor och kan i hög grad tillämpas på närstående i olika åldrar och med varierande relationer till döende. Samarbetet mellan närstående och vårdpersonal förbättras då sjuksköterskan ger närstående det stöd de behöver, vilket ger dem större möjlighet att fungera som ett stöd för den döende. **Slutsats:** När närståendes behov av stöd tillgodoses upplever de situationen som meningsfull, vilket medför att de kan hantera den bättre och bli mer delaktiga i vården. Sjuksköterskan bör därför främja en vårdmiljö som genomsyras av respekt, bekräftelse och lugn. Hon/han har ett gott bemötande, ger adekvat och kontinuerlig information och strävar efter god kommunikation.

Key words: *palliative care, relatives, attitudes, psychosocial, inpatient, needs.*

**Tack alla ni som har hjälpt oss att genomföra denna
utmaning!**

**Vi vill särskilt tacka Karin Särnwald, Astrid Larsson och Inger
Benkel!**

**Karin - för ett gott handledarskap präglat av stort engagemang och
mycket uppmuntran!**

Astrid - för korrekturläsning, tålamod och visa ord!

Inger – för inspiration och generositet med kunskap och litteratur!

**Slutligen vill vi tacka varandra för ett gott samarbete, enormt
tålamod, givande diskussioner, ständiga peptalks och många skratt –
we are the dreamteam! Great minds think alike!**

Innehållsförteckning

INTRODUKTION	- 1 -
Inledning	- 1 -
Förr och nu	- 1 -
Begrepp	- 2 -
- <i>Palliativ vård</i>	- 2 -
- <i>Närstående</i>	- 2 -
Närståendes upplevelser i den palliativa vården	- 3 -
Olika strategier närstående kan använda sig av för att hantera situationen	- 4 -
Ett teoretiskt omvårdnadsperspektiv på hur sjuksköterskan kan förhålla sig i vårdmötet	- 6 -
Problemformulering	- 7 -
SYFTE	- 7 -
METOD	- 7 -
RESULTAT	- 9 -
Emotionellt stöd	- 9 -
- <i>Bemötande</i>	- 9 -
- <i>Delaktighet</i>	- 9 -
- <i>Miljö</i>	- 10 -
- <i>Hur sjuksköterskan kan möta närståendes behov av emotionellt stöd</i>	- 10 -
Informativt stöd	- 12 -
- <i>Information</i>	- 12 -
- <i>Kommunikation</i>	- 12 -
- <i>Hur sjuksköterskan kan möta närståendes behov av informativt stöd</i>	- 13 -
DISKUSSION	- 14 -
Metoddiskussion	- 14 -
Resultatdiskussion	- 15 -
KONKLUSION	- 19 -

Bilaga 1

INTRODUKTION

Inledning

Efter mångårig arbetserfarenhet från äldreomsorgen och flera praktikplaceringar inom slutenvården under vår tid på sjuksköterskeprogrammet har vi mött många patienter med palliativ diagnos och deras närstående. Litteraturstudien har begränsats till närstående till patienter med palliativ diagnos inom slutenvården eftersom den döende och dennes närstående befinner sig i en utsatt situation. Ett annat skäl är att närståendes förmåga att hantera situationen har stor betydelse för både den döendes välbefinnande och närståendes möjligheter att kunna gå vidare i livet och se positivt på framtiden. Sjuksköterskans förmåga att se närståendes behov och ge dem adekvat stöd har stor inverkan på hur väl de kan hantera situationen. Överlag brister stödet till närstående, vilket tydligast har visat sig under våra placeringar inom slutenvården. Den kvarvarande tiden i livet är sista chansen för närstående och den döende att umgås med varandra. Vi är övertygade om att den här tiden påverkar vilken bild och vilka minnen närstående kommer att bära med sig av den döende.

Under ett studiebesök på ett hospice i Göteborg upplevde vi att de hade en helhetssyn, då vårdpersonalen bland annat var noga med att inkludera närstående. Hospice är en vårdform för patienter med palliativa diagnoser (1). Vårdformen initierades år 1967 i London som en reaktion mot rådande vård av döende och syftar till att förbättra livsvillkoren och utveckla vården av döende (2). Hospicerörelsen ger vård utifrån en filosofi som fokuserar på respekt för personlig integritet, symtomlindring, god omvårdnad och psykosocialt stöd till närstående (1). Hospice strävar efter en hemlik miljö och sätter patienten och dennes önskemål i centrum (3). Vi upplever att hospice i hög utsträckning tar till vara på närståendes resurser och ger dem stöd genom att avsätta tid och engagemang för dem. Att involvera närstående i vården är ett sätt att öka tryggheten och välbefinnandet hos såväl döende, närstående som personal. Sannolikt skulle slutenvården kunna ta lärdom av hospicefilosofins sätt att involvera och stödja närstående. Socialstyrelsen har gett riktlinjer för hur palliativ vård ska utföras och dessa har presenterats som fyra hörnpelare. En av dem betonar vikten av god kommunikation och relation mellan vårdpersonal, patient och närstående för att främja patientens livskvalitet. En annan hörnpelare lyfter fram närstående och vikten av att de ska få det stöd de behöver under sjukdomstiden och efter dödsfallet, samt att de bör tillfrågas om de önskar delta i vården (4).

Upplevelserna från slutenvård och hospice samt vår erfarenhet om att nästintill alla patienter med palliativ diagnos någon gång under sin sjukdomstid vårdas på sjukhus har väckt intresset för att fördjupa oss i närståendes behov av stöd inom slutenvården och hur sjuksköterskan bäst kan tillgodose dem.

Förr och nu

Historiskt sett har döden som regel inträffat i hemmet (5) och den har betraktats som en naturlig del i vardagen (6). Förr delade vanligtvis fler än två generationer hushåll och när döden inträffade var det en allmän angelägenhet. Släkt och grannar kom och tog farväl av den döde och även barn var delaktiga i alla moment (6). På mitten av 1950-talet började allt fler dödsfall inträffa på institutioner (5), därefter har döden varit en privat angelägenhet som enbart berör de närmast sörjande (6). Studier har visat att år 1989 ägde 90 % av alla dödsfall i Sverige rum på ett sjukhus eller annan

institution, år 1996 hade antalet sjunkit till 73 %. Det visar en tendens till att döden åter har börjat förflyttas till hemmen, trots det är det fortfarande en stor del av befolkningen som avlider på institutioner (6).

Tidigare har slutenvården haft fokus på den enskilda patienten i omvårdnaden. De senaste decenniernas nedskärningar inom sjukvården har gjort att närstående fått ett allt större ansvar för vården av familjemedlemmar, vilket har bidragit till att deras situation har fått mer uppmärksamhet (7).

Begrepp

- Palliativ vård

Ordet palliativ härstammar från *palliera* som betyder *lindra* men även *bemantla, dölja* och *skylta över* (8). Enligt WHO:s (9) definition ska palliativ vård syfta till att öka livskvalitén hos patienter med en livshotande sjukdom och deras närstående. Förebyggande och minskande av lidande kan ske genom tidig identifikation samt genom behandling av smärta och andra problem, såväl fysiska, psykiska som andliga. I vården ingår bland annat att:

- varken förlänga livet eller påskynda döden
- ha ett helhetsperspektiv på vården
- erbjuda stöd till både patient och närstående
- arbeta i team för att bäst tillgodose patients och närståendes behov
- bekräfta livet och betrakta döendet som en normal process
- den är tillämpbar i ett tidigt sjukdomsskede tillsammans med vissa behandlingar som syftar till att förlänga livet, exempelvis cytostatika- och strålbehandling (9).

Palliativ vård utesluter inte kurativ vård, de olika vårdformerna kan bedrivas samtidigt under en period tills det är fastställt huruvida patientens sjukdom är botbar eller ej (10).

- Närstående

Enligt Svenska Akademiens Ordlista (8) betecknar ordet närstående bland annat en person som i ett eller annat avseende står någon eller något nära, eller intimt hör samman med någon eller något närbesläktat. En närstående kan vara en person som är nära anförvant eller vän till någon, ordet likställs med anhörig.

Det Nationella Rådet för Palliativ Vård (11) beskriver en närstående som någon som patienten själv har definierat som närstående, det kan till exempel vara en familjemedlem, partner eller vän. En eller flera personer kan vara närstående till den döende. Då en individ har flera närstående kan dessa bilda ett system, en form av familj, där banden präglas av ett ömsesidigt engagemang i vardagen men där medlemmarna inte nödvändigtvis behöver ha blodsband till varandra (12).

Närståendes upplevelser i den palliativa vården

Närstående är en del av den döendes viktigaste nätverk. Det förflutna har betydelse för hur relationerna gestaltar sig i det palliativa skedet, komplicerade familjeförhållanden försvårar situationen för alla inblandade. Varje enskild person i ett nätverk har en speciell betydelse och roll, personerna känner också väl till varandras vanor och värderingar. En närstående är en egen individ och dennes förhållande till den döende är unikt. Hon/han är föremål för den döendes tankar, omsorg, oro och känslor, som exempelvis hopp och tröst. Genom att leva nära den döende kan närstående pendla mellan känslor av hopp och fruktan, styrka och hjälplöshet, kontroll och kaos (13). Närstående och döende kan känna ansvar för att skydda, hjälpa och stödja varandra att bibehålla värdighet och orka med situationen (7).

Beskedet om att en anhörig/vän är döende kommer vanligtvis som en chock, även om misstankar har funnits kan beskedet kännas som en kränkning (14). Första reaktionen efter beskedet kan vara tvivel och misstro över huruvida det verkligen är sant (15). Insikten om den palliativa diagnosens innebörd kan variera kraftigt inom patientens sociala nätverk och somliga väljer att inte ta in det svåra beskedet (3). Om närstående lyckas bearbeta vreden och förnekelsen kan de gå in i en ny fas, den så kallade anticipatoriska sorgen (16). Anticipatorisk sorg är den föregripande sorgen som närstående till döende kan erfara då de börjar inse möjligheten att de kommer förlora en människa som de står nära (17). Det som sörjs är inte bara det kommande dödsfallet utan även förlusten av den döendes "friska jag" (16, 18). Insikten startar en sorgprocess som ger tillfälle till samtal rörande oro och frågor inför framtiden. Processen öppnar även upp möjligheten att dela smärta, tröst och kärlek (18). I den anticipatoriska sorgen kan närstående även fyllas av känslor som hjälplöshet, skuld, ilska, förnekelse, rädsla och förvirring. Känslorna kan vara lika starka som de som uppträder efter dödsfallet (17). Grimby et al. (18) menar att vrede och okontrollerade reaktioner tenderar att bli intensivare i den anticipatoriska sorgfasen än i den konventionella sorgprocessen. Sorgen ger vissa närstående ökad kontroll över situationen, de hinner förbereda sig på det kommande dödsfallet och får därmed möjlighet att ta farväl. Det finns även de som tar avstånd från den döende för att undvika smärtsamma känslor som förlust och sorg (17). Kvinnor upplever i hög utsträckning anticipatorisk sorg, män väntar ofta med att sörja till efter dödsfallet. Närstående berättar inte alltid om den anticipatoriska sorgen för sin omgivning eftersom de upplever den som självisk och självömkande (15).

Edvardsson et al. (19) påvisar i en studie att miljön på en vårdavdelning kan öka eller minska lidande hos närstående och patienter. Miljön kan få en del av dem att känna sig osäkra och ensamma (13). Närstående vet inte om de är i vägen, stör vårdpersonalen och om de får hjälpa till med omvårdnaden. Särskilt äldre närstående och de som är eller tidigare varit närståendevårdare kan känna sig vilsna i vårdmiljön. De kan uppleva att de förlorar sin livsuppgift då hela deras liv har kretsat kring vården av den döende (3). Närstående kan känna osäkerhet om det är de, vårdpersonalen eller den döende som ska besluta över vården (7). De upplever ofta att de får bättre insyn i den döendes tillstånd och lättare kan följa med i sjukdomsförändringarna då vården sker i hemmet än på sjukhus (3).

Närståendes tidigare goda eller mindre bra erfarenheter av vården påverkar deras förtroende för sjukvården (13). Andra faktorer som inverkar på närståendes upplevelse är personens kön, ålder, socioekonomiska förutsättningar och kulturella tillhörighet (7).

Närståendes inbördes roller förändras då en person går in i ett palliativt skede. De nya rollerna kan vara förväntade men även upplevas som påtvingade. I en familj kan det exempelvis resultera i att ett barn upplever att det blir förälder till sin förälder, då rollen som dotter/son ersätts av en vårdarroll (7). När rollerna förändras påverkas även vardagslivet och en familj kan behöva hitta nya rutiner och sätt att fungera (7, 10). Det kan innebära att den övriga familjen behöver ta över den döendes uppgifter och kan därmed vara i behov av att lära sig nya färdigheter som att laga mat, sköta om trädgården och betala räkningar (16). Närståenderollen kan medföra lidande och ge känslor av ensamhet, osäkerhet, samt ge insikt om att ett definitivt avsked kommer att ske. Rollen kan upplevas som både givande och traumatisk och de starka relationerna kan väcka både kraft och sårbarhet. Känslor och reaktioner har ofta liknande drag, men är unika för varje individ. Det kan vara fysiskt påfrestande att vara närstående då ett stort antal upplever att det är svårt att finna tid för återhämtning. Närstående skjuter ofta sina egna behov åt sidan, i hopp om att bättre kunna stödja den döende. Många känner skuldskänslor gentemot den döende, exempelvis på grund av att de inte orkar vara så närvarande i situationen som de önskar, eller att de själva får vara friska. Skulden kan även härstamma från tankar som för närstående kan upplevas som förbjudna, exempelvis en önskan om en snabb död (13). Ångest och fruktan inför den döendes situation kan blandas med oro inför framtiden om hur livet ska gestalta sig utan den döende (6, 13).

Slutfasen i det palliativa skedet upplevs av många närstående som den mest smärtsamma fasen, då flertalet döende långsamt skärmar av sig från livet och omgivningen. Döende tar ofta avstånd från dem som de älskar allra mest då de har uppnått frid och försoning, vilket kan vara svårt att acceptera för närstående (16). Oavsett hur närstående upplever situationen använder de sig av olika strategier för att hantera den (17).

Olika strategier närstående kan använda sig av för att hantera situationen

Många närstående har orealistiska förhoppningar om att den döende ska bli frisk och skyddar sig själva från den smärtsamma verkligheten. Den svåra situationen kan skapa vrede som riktas mot såväl sig själv, den döende, andra i omgivningen, som till högre makter (13). Vissa närstående är inte närvarande för den döende, de vill inte inse den palliativa diagnosen, eller har på liknande sätt varit frånvarande tidigare i livet. Som kompensation kan de i ett sent skede av sjukdomen komma in och försöka styra vården, vilket kan skapa konflikter med andra närstående och den döende (15).

Lazarus och Folkemans (20) definition av coping innebär att förändra kognitiva och beteendemässiga handlingar, vilket en individ utför då hon/han står inför inre och yttre krav som är påfrestande eller överstiger personens resurser. Människor använder sig av copingstrategier som delas in i två kategorier: problemfokuserade och emotionsfokuserade. Problemfokuserade strategier syftar till att definiera ett problem och finna alternativa lösningar, för att därefter välja det alternativ som i jämförelse med andra får högst förtjänst. Emotionsfokuserade strategier avser att

minska emotionell stress genom att undvika, förminska eller distansera sig från ett problem. Ett annat sätt är att se problemet positivt eller bara ge det selektiv uppmärksamhet (20).

Hanson (21) beskriver en cykel som är utarbetad av Doherty och McCubbin. Cykeln visar vilka faser som en familj i sina ansträngningar går igenom för att minska risken för sjukdom, hantera en familjemedlems sjukdomsdebut, samt anpassa sig till sjukdom eller död. Cykeln består av följande fem faser:

- Fas 1 - Befrämjande av familjens hälsa och riskreduktion. För att öka hälsan och minska hälsoriskerna betonas de psykologiska, sociala, miljömässiga och interpersonella faktorerna runt familjen. De kan bestå i uppfattningar och aktiviteter som hjälper familjemedlemmarna att bibehålla god hälsa genom att undvika beteenden som ökar risken för att bli sjuk, exempelvis dålig kosthållning, rökning och inaktivitet.
- Fas 2 – Familjens känslighet och sjukdomsinträde. Fasen inkluderar erfarenheter och företeelser i livet som orsakar familjens känslighet för ny sjukdom och återfall av kronisk sjukdom.
- Fas 3 – Familjens värdering av sjukdomen. Fasen innefattar vilken mening familjemedlemmarna ger symtomen och huruvida de är villiga att agera för att hjälpa den sjuke.
- Fas 4 – Familjens akuta respons. Inträffar under krisperioden som kan infinna sig direkt efter exempelvis en hjärtattack eller beskedet om en viss diagnos. Familjen kan uppleva att de lever i en tillvaro som är oordnad och förvirrande.
- Fas 5 – Familjens anpassning till sjukdomen. Fasen omfattar de långtidspåverkande effekter som familjen får av sjukdomen och vilken roll familjen tar för att underlätta återhämtningen för den sjukes hälsa (21).

Cykeln noterar även hur familjen förhåller sig till hälso- och sjukvårdssystemet, huruvida de beslutar sig för att söka hjälp utifrån eller väljer att hantera sjukdomen med alla dess konsekvenser inom familjen. Ställningstaganden kan när som helst under cykeln gång omprövas och förnyas (21).

Enligt Antonovsky (22) utsätts alla människor ständigt för påfrestningar av olika slag, så kallade stressorer. Dessa kan indelas i tre grupper: viktiga livshändelser, kroniska stressorer och dagsakuta bekymmer. Viktiga livshändelser går att specificera i tid och rum och kan exempelvis vara en skilsmässa, pensionering eller familjemedlems död. Kroniska stressorer är en egenskap, ett tillstånd som är utmärkande i en persons liv eller dennes livssituation. Dagsakuta bekymmer kan förslagsvis vara att bli underkänd på en tenta, tappa sina nycklar eller bråka med sin partner. Hur väl en individ lyckas undvika att utveckla ohälsa beror på hur framgångsrikt hon/han hanterar den spänning som stressorerna framkallar. Antonovsky har utarbetat en salutogenetisk modell, KASAM, känsla av sammanhang. Det salutogenetiska perspektivet fokuserar på hälsans ursprung och varför människor bibehåller eller stärker sin hälsa (22). Definitionen av KASAM lyder:

Känslan av sammanhang är en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig men dynamisk känsla av tillit till att (1) de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripliga, (2) de resurser som krävs för att man skall kunna möta de krav som dessa stimuli ställer på en finns tillgängliga, och (3) dessa krav är utmaningar, värda investering och engagemang (22 sid 41).

1. Begriplighet - avser i vilken utsträckning inre och yttre stimuli upplevs som logiska, sammanhängande och tydliga. En individ med en hög känsla av begriplighet räknar med att framtida stimuli är förutsägbara, eller då de kommer som överraskningar går att förklara. Stimulis kan vara negativa, som död och misslyckanden, men individen klarar av att göra dem begripliga.
2. Hanterbarhet – syftar till vilken grad individen upplever sig ha resurserna som krävs för att möta kraven som stimulus frambringar. En hög känsla av hanterbarhet medför att personen inte uppfattar sig som ett offer för omständigheterna eller anser sig bli orättvist behandlad av livet.
3. Meningsfullhet – hänsyftar till vilken omfattning personen upplever att livet har en känslomässig mening, att vissa av de krav som livet ställer är värda att engagera sig i och att utmaningar ses som något positivt (22).

Ett teoretiskt omvårdnadsperspektiv på hur sjuksköterskan kan förhålla sig i vårdmötet

Travelbee (23) anser att omvårdnad är en mellanmänsklig process där vårdaren ska hjälpa en individ, familj eller ett samhälle att motverka eller övervinna upplevelser av lidande och sjukdom, samt om det är möjligt finna mening i upplevelserna. För att omvårdnaden ska uppnå sitt syfte krävs att en mellanmänsklig relation upprättas. Det främsta tecknet på en sådan relation är att samhällets, familjens eller individens omvårdnadsbehov är tillfredsställda. Relationen ska initieras och vidmakthållas av sjuksköterskan och kan inte fungera utan motpartens medverkan (23).

I omvårdnadsteorin lyfter Travelbee (23) särskilt fram begreppen; människa som individ, mänskliga relationer, kommunikation, mening och lidande. Kommunikation är enligt Travelbee (23) en fysisk och psykisk aktivitet hos både sändare och mottagare. Det är en process för överföring av tankar och känslor som båda parter måste kunna relatera till. En människa vill inte dela med sig av något betydelsefullt innan hon/han är säker på att det hon/han önskar dela inte blir ignorerat, nedvärderat eller avvisat. Travelbee (23) betonar att sjuksköterskan använder sig av kommunikation då hon/han söker eller ger information och att det även är patientens och närståendes redskap för att söka hjälp. Kommunikation är ett redskap sjuksköterskan använder för att visa omsorg för dem hon/han ansvarar för. Hon/han visar det främst ickeverbalt genom sitt sätt att arbeta och med kroppsspråket. Kommunikation är ett kraftfullt verktyg för sjuksköterskan då det kan föra de inblandade närmare eller distansera dem från varandra. Travelbee (23) utgår från att människan är en oersättlig och unik individ och menar att alla människor både liknar och skiljer sig från varandra. Något som alla har gemensamt är att de någon gång i livet möter sjukdom, död och lidande, men varje individs upplevelse är unik. Människan erfar lidande då hon/han upplever ett minskat egenvärde, en separation från närstående eller olika sorters förluster. Lidande uppkommer ofta vid sjukdom

vilket i sin tur kan medföra förlust av emotionell, själslig eller fysisk integritet. Enbart det som individen anser är betydelsefullt kan ge upphov till lidande. Enligt Travelbee (23) ska sjuksköterskan bemöta individen utifrån dennes upplevelser av lidande och sjukdom och inte utgå från sin egen eller annan vårdpersonals uppfattning. Travelbee (23) delar upp lidandet i olika dimensioner; från fysiskt-, själsligt- eller emotionellt obehag till extremt lidande. Om inte individen får hjälp med att finna mening i sjukdomen så kan det extrema lidandet övergå i en fas av misströstan och uppgivenhet, som slutligen kan övergå i en fas av apati och likgiltighet. De två sista faserna kräver omedelbar hjälp från sjuksköterskan (23).

Problemformulering

I sjuksköterskans ansvar ingår att tillvarata närståendes erfarenheter, kunskaper, önskemål, samt ta hänsyn till deras behov och föra deras talan (24). Trots detta blir närstående i regel marginaliserade då den döende kommer in på sjukhus (13). Hälso- och sjukvården bör därför utveckla nya strategier för att involvera närstående i vården (7). Detta är av stor betydelse då närståendes reaktioner och välbefinnande påverkar den döendes upplevelser och möjligheter att hantera sin situation (16).

SYFTE

Syftet var att belysa vilka behov av stöd närstående till patienter med palliativ diagnos som vårdas inom slutenvården har, samt hur sjuksköterskan bäst tillgodoser behoven.

METOD

Artikelsökningar har genomförts i databaserna Cinahl och PubMed med sökord som kan relateras till syftet. För att utöka antalet korrekta engelska ämnesord gjordes även sökningar i databasen Svensk MeSH. Artikelsökningarna begränsades först till ett hanterbart antal träffar genom tillägg av nya sökord och begränsningar. Därefter påbörjades artikelurvalet genom granskning av alla titlar. Abstract lästes på de artiklar vars titlar ansågs vara relevanta för syftet. Efter granskning av utvalda artiklars abstract lästes samtliga artiklar som verkade kunna svara på syftet i fulltext. Artiklarna som förkastades saknade antingen relevans för syftet, eller höll inte tillräckligt god vetenskaplig kvalitet. I tabell 1 redovisas utförda sökningar.

Tabell 1: Redovisning av artikelsökningarna.

Datum för sökning	Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Granskade artiklar	Använda artiklars ref.nr.
080319	Cinahl	AB palliative and AB family and AB needs	Peer Reviewed	179	0	
080319	Cinahl	AB palliative and AB family and AB needs	Peer Reviewed; Inpatients	8	0	
080319	Cinahl	AB terminal care and AB relatives	Peer Reviewed; Journal Subset: Europe	5	1	29
080319	Cinahl	AB palliative and relatives	Peer Reviewed	94	0	

Datum för sökning	Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Granskade artiklar	Använda artiklars ref.nr.
080319	Cinahl	AB palliative and AB relatives	Peer Reviewed	92	0	
080319	Cinahl	AB palliative and AB relatives and attitudes	Peer Reviewed	23	4	30, 37
080319	Cinahl	AB palliative and AB relatives and psychosocial	Peer Reviewed	55	3	39
080319	Cinahl	AB dying and AB relatives	Peer Reviewed	127	0	
080319	Cinahl	AB dying and AB relatives and attitudes	Peer Reviewed	36	4	29, 31, 32
080325	PubMed	dying, relatives, support	Abstracts, Published in the last: 10 yrs	385	0	
080325	PubMed	dying, relatives, support, end-of-life care	Abstracts, Published in the last: 10 yrs	98	0	
080325	PubMed	dying, relatives, support, end-of-life care, attitudes	Abstracts, Published in the last: 10 yrs	50	6	32
080325	PubMed	dying, relatives, Andershed	Abstracts, Published in the last: 10 yrs	5	2	34

Granskade artiklars referenslistor genomsöktes efter titlar som kunde ha relevans för syftet, varav 21 titlar valdes ut. Artiklarna till utvalda titlar söktes fram genom manuell sökning i databasen Samsök, som begränsades till databaserna Cinahl och Pubmed. Efter att ha läst abstract på de 21 artiklarna valdes 13 ut för genomläsning i fulltext. Artiklar som inte höll tillräckligt god vetenskaplig kvalitet eller saknade relevans för syftet sorterades bort. Slutligen valdes fem av dessa artiklar ut för att ingå i litteraturstudien, tre av dem redovisas i tabell 2. Resterande två artiklar påträffades i referenslistorna i två förkastade artiklar, ifrån sökningar som gjordes 080319. Dessa artiklars referensnummer är: 35 och 36.

Tabell 2: Redovisning av den manuella sökningen

Sökning efter granskning av använd artikels referenslista	Använd artikels ref. nr.
32	28
32	38
37	33

Litteraturstudiens resultat kom slutligen att innefatta 12 vetenskapliga artiklar varav 11 empiriska studier och en litteraturstudie. Artiklarna granskades efter riktlinjer från Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs universitet (25, 26, 27). Artiklarna lästes upprepade gånger och analyserades utifrån en induktiv ansats. Det resultat som svarade på syftet sorterades in i teman och delades därefter in i subteman. För en utförligare beskrivning av utvalda artiklarna, se Bilaga 1.

RESULTAT

Två övergripande teman och sju subteman av närståendes behov kom fram efter en induktiv analys av artiklarna;

Emotionellt stöd

- Bemötande
- Delaktighet
- Miljö
- Hur sjuksköterskan kan möta närståendes behov av emotionellt stöd

Informativt stöd

- Information
- Kommunikation
- Hur sjuksköterskan kan möta närståendes behov av informativt stöd

Emotionellt stöd

- *Bemötande*

Enligt Billings och Kolton (28) hade närstående behov av att få gott bemötande som grundades på respekt. Gott bemötande innefattade att vårdpersonalen använde sig av en god ton och tog sig tid (29). Sjuksköterskans beteende och personliga karaktär var ofta avgörande för om närstående hade positiva uppfattningar om vården. I mötet med sjuksköterskan fokuserade närstående på sjuksköterskans professionella kunskaper, beteende och värderingar av vården (30).

Bemötandet från vårdpersonalen hade stor betydelse för om närstående upplevde att relationen till dem var stödjande, samt om de kände tillit till den vård som den döende fick och kände sig trygga då de lämnade avdelningen (29). Närstående hade behov av att sjuksköterskan var lyhörd och hade känsla för när den döende behövde hjälp eller hade en önskan om att lämnas ifred (30). Brister i vårdpersonalens bemötande upplevdes som kränkande, särskilt i svåra situationer (31). Något som gynnade närståendes upplevelse av ett gott bemötande var kontinuitet i kontakten med vårdpersonal. Kontinuitet skapade trygghet genom att närstående alltid visste vem de kunde vända sig till (30). Hög personaltäthet kring patienten främjade positiva upplevelser av mötet med vården (32) och ett gott bemötande under den palliativa vårdtiden ökade närståendes livskvalité (30).

- *Delaktighet*

Närståendes delaktighet i vården kunde beskrivas som delaktighet i ljuset eller delaktighet i mörkret. Ett tillitsfullt förhållande mellan närstående och vårdpersonal var utmärkande för delaktighet i ljuset (33, 34). Delaktighet i mörkret baserades på otillräcklig interaktion och samarbete, där närstående varken blev sedda eller

bekräftade av vårdpersonalen utan ”famlade i mörkret” (33). Ternestedt och Andershed (34) har kategoriserat närståendes delaktighet i ljuset och mörkret till fyra olika nivåer:

1. Ljuset: nivå 1. Förhållandet mellan patient, närstående och vårdpersonal var präglat av respekt, öppenhet och en bekräftande interaktion.
2. Ljuset: nivå 2. Interaktionen mellan närstående och vårdpersonal var karaktäriserat av respekt, öppenhet och bekräftelse.
3. Mörkret: nivå 1. Närstående var i viss utsträckning informerade och hade en liten förståelse av situationen. Informationen var otillräcklig och gavs från patienten utan kontakt eller samarbete med vårdpersonal.
4. Mörkret: nivå 2. Närstående hade varken kontakt eller samarbete med vårdpersonal. De hade inte heller fått tillräcklig information från patienten och samtalade inte öppet med varandra om situationen (34).

Många närstående beskrev en process där de rörde sig från delaktighet i mörkret till delaktighet i ljuset. Processen började med att de fick kunskap om den döendes sjukdom. I de flesta fall hade de fått informationen från den döende, vårdpersonalen eller båda parter. Informationen från vårdpersonalen då de förklarade och diskuterade patientens situation hade stor betydelse för närståendes möjligheter att bli delaktiga i ljuset. Ytterligare bidragande faktorer var att de blev behandlade med respekt, fick bekräftelse och uppmärksamhet (34). Av betydelse var även att de hade en hög känsla av sammanhang (33). Närstående befann sig i mörkret då interaktionen mellan vårdpersonal och närstående var präglad av brist på respekt, uteslutande och brist på ärlighet (34). Hastigt insjuknande var en riskfaktor för att hamna i mörkret (33, 34). I mörkret upplevde närstående att det var besvärligt att få svar på frågor av vårdpersonalen. Det medförde att det blev svårt att förstå situationen, vilket minskade möjligheterna att bli delaktiga. Delaktigheten försvårades ytterligare då situationen var stressig. Brist på delaktighet hade till följd att närstående kände sig kraftlösa och osäkra (34).

- *Miljö*

Närstående uttryckte behov av att vårdmiljön skulle ha en bekräftande atmosfär. Det hjälpte dem att lita på vårdpersonalens kompetens och deras önskan om att göra situationen så bra som möjligt för patienten (35). En god vårdmiljö hade en lugnande effekt på närstående som annars ofta upplevde miljön som otrygg. Fast kontakt med vårdpersonal och möjlighet att få eget rum kunde bidra till en god vårdmiljö. När situationen runt den döende präglades av lugn och ro fick närstående möjlighet att ta farväl och vara delaktiga på det sätt som de själva önskade (29).

- *Hur sjuksköterskan kan möta närståendes behov av emotionellt stöd*

Sjuksköterskans vårdande attityd hade stor betydelse för närståendes möjligheter till ett gott liv. Attityden utmärktes av att sjuksköterskan var förtroendeingivande, kompetent, samvetsgrann, samt hade medkänsla och kurage (35). Det fordrades att sjuksköterskan kunde värdera välbefinnandet hos närstående och deras behov av emotionellt stöd för att kunna hjälpa dem att anpassa sig till situationen. För att genomföra bedömningen krävdes att sjuksköterskan hade en förståelse för närståendes situation och uppmärksammade vilka frågor de hade behov av att

diskutera (36). Sjuksköterskan gav god omvårdnad då hon/han hade förmågan att se och förutse närståendes behov, resurser och känslor (30, 35). När sjuksköterskan vårdade utifrån ett humanistiskt förhållningssätt kunde vården fungera som en buffert och öka möjligheterna för närstående att bli delaktighet i ljust (33, 34, 37).

En viktig uppgift i sjuksköterskans profession var att stödja närstående att stiga upp ur mörkret eller behålla sin plats i ljust (31). Närståendes behov kunde vara av varierande art och grad. Då de kämpade med att uthärda situationen behövde de hjälp med att hålla sina känslor i schack, vid andra tillfällen behövde de hjälp med att frigöra dem (35).

Sjuksköterskans relation med närstående kunde antingen hindra eller främja deras delaktighet (34). Ett exempel på hur sjuksköterskan kunde hindra delaktigheten var då hon/han negligerade patient och/eller närstående (30). Genom att bemöta närstående med ett öppet sinne och hjärta ökade sjuksköterskan deras möjligheter att bli delaktiga och känna trygghet. Ett öppet sinne innebar att vara receptiv, exempelvis genom att gå in i den närståendes värld och observera dennes upplevelser av att vara närstående till en svårt sjuk människa i slutet av livet. När sjuksköterskan var receptiv tog hon/han del av närståendes tankar, frågor, orosmoment, smärta och glädje. Sjuksköterskan var inte tvungen att hålla med om eller dela närståendes berättelser, upplevelser och känslor, men behövde ta emot dem utan att döma, protestera eller förminska dem (35). Närståendes delaktighet underlättades när sjuksköterskan hade en attityd som präglades av ärlighet, öppenhet, respekt och bekräftelse. För närstående som hade en låg känsla av sammanhang och färre resurser kunde sjuksköterskans attityd vara av ytterligare betydelse, då det kunde vara närståendes enda tillgängliga resurs (37). Ett öppet hjärta innebar att sjuksköterskan öppnade sig för att kunna relatera till den andra som en unik person. Hon/han behövde ha mod och vara mottaglig för andras önskningar i en situation där lidande och död var närvarande, samt agera med ansvar i samarbete med närstående. Mod kunde beskrivas som en förmåga att bibehålla en nära relation även i djup kris, föra patientens talan, vara lugn, samt hantera konflikter och påfrestande situationer (35).

För att skapa en trygg och tillitsfull relation mellan närstående och sjuksköterska var det avgörande att sjuksköterskan avsatte tillräckligt med tid (29). Trygghet möjliggjordes genom att sjuksköterskan vägledde patient och närstående, vilket bidrog till att de kunde bemästra situationen och därmed leva den sista tiden som de önskade (35, 37). Att vägleda innebar att vara rådgivande utifrån patient och närståendes behov. Sjuksköterskan stärkte då närståendes förmåga att växa, helas och utföra egenvård, samt ökade deras potential att finna trygghet i situationen (35).

Sjuksköterskan hade möjlighet att främja delaktigheten genom att föra en diskussion om hur närstående och patient ville spendera den kvarvarande tiden. De kunde ha stora önskemål, som var patienten skulle vårdas och vilka uppgifter som skulle utföras av respektive vårdpersonal och närstående. Önskningar kunde också vara av mindre art, som att få ta med patientens husdjur på besök. Sjuksköterskan behövde emellanåt föreslå okonventionella lösningar, då närstående ofta begränsade sig och inbillade sig hinder som inte existerade. När patientens och närståendes önskemål skiljde sig åt behövde sjuksköterskan vägleda dem genom att medla och hjälpa dem

att finna alternativa lösningar. För att lyckas med detta var det nödvändigt att se patient och närstående som en enhet (35).

Informativt stöd

- Information

Närstående hade ett stort behov av att få information av sjuksköterskan (34, 36). De var ofta obekanta med frågeställningar om vård i livets slutskede och hur de praktiskt agerar i sådana situationer (35). De hade behov av att informationen om den döendes status i de olika stegen i sjukdomen och beslut om olika behandlingar var korrekt, tydlig och tidsriktig (32). Frustration riktades mot vårdpersonal då kvalitén på informationen var otillfredsställande (28, 32). Exempelvis minskade många medicinska termer närståendes förståelse av informationen. Närstående poängterade vikten av att sjuksköterskan gav information på ett effektivt och empatiskt sätt (32). Det var betydelsefullt att informationen som gavs fördelades till flera tillfällen (36). Då närstående fått korrekt och tillräcklig information kunde de bistå i beslutsfattande och kände sig mer nöjda med den döendes vård (32). Närstående ansåg ofta att de fick kämpa för att få information om patienten (31, 34). De påpekade att information aldrig lämnades frivilligt (31). *"It was like pulling information out of them (28 sid 37)."* Närstående tyckte att det var svårt att ställa frågor när de inte visste vilken kunskap de var i behov av. Genom att bli informerad och stöttad av välbekant vårdpersonal ökade deras förmåga att hantera den pressande situationen (31). En studie visade att närstående upplevde att de fick mer information om patientens sjukdom och behandling, än om vilka finansiella stöd och förmåner som fanns tillgängliga. Mängden information som lämnades minskade med sjukdomsförloppets längd. Närstående till patienter som avled i hemmet ansåg att de fick mer information än de som hade en anhörig/vän som avled på sjukhus. De som hade en anställning uppfattade att de fick mer information än närstående som var pensionerade, närståendes tillfredsställelse över informationen minskade ju äldre deras anhörig/vän var (36).

- Kommunikation

Närstående hade behov av god kommunikation med sjuksköterskan (30). De ansåg att oro och stress bidrog till att en icke stödjande process uppstod i mötet med vårdpersonalen. Det behov av stöd som värderades högst var en upplevelse av att bli hörd och accepterad. Närstående erfor att de hade begränsade tillfällen att prata om svårigheter i vardagen (36). Det medförde att de upplevde att de inte blev hörda, sedda eller att vårdpersonalen inte var intresserade av deras situation (29). Tidsbrist var ett hinder för effektiv kommunikation (32), när kropp och ord visade spår av stress hämmades närståendes känsla av tillit (29). Tillit var en förutsättning för god kommunikation och för att närstående skulle våga delge personliga tankar. Utveckling av tillit främjades då vårdpersonal kunde balansera mellan närhet och distans, samt hade blick för när närstående hade behov av kontakt (29).

Stödjande kommunikation hjälpte närstående i sorgprocessen och öppnade potentialen att använda sorg som ett stärkande element (30). Om vårdpersonalen inte anpassade kommunikationen efter situationen så kunde den bli en barriär och närstående upplevde bristande stöd och förståelse. I en dialog som var uppbyggd av

både ord och handling kunde sjuksköterskan stärka närstående och bidra till att de klarade av att vara med i situationer som de tidigare varit rädda för (29).

Närstående uttryckte behov av att tala om den förestående döden (35). Flertalet påpekade att de saknade rutinmässiga familjemöten vilket kunde ha hjälpt dem att acceptera situationen eller nå enighet i beslut kring livsuppehållande åtgärder (28). Det förekom närstående som aldrig kunde acceptera tanken på en anhörig/väns nära förestående död (35).

- *Hur sjuksköterskan kan möta närståendes behov av informativt stöd*

Sjuksköterskan kunde uppleva många hinder i kommunikationen, exempelvis då närstående var ovilliga att acceptera patientens prognos. Andra orsaker var plötslig död eller försämring av patientens status (38). En del sjuksköterskor hade själva svårt för tanken på död och döende, vilket försvårade interaktionen mellan alla parter (31, 38). Ett hinder kunde även vara då sjuksköterskan önskade behålla patientens och närståendes hopp genom att vänta med att diskutera den palliativa diagnosen tills hon/han uppfattade att de var redo (38).

Det fanns risk för att kommunikationen blev enkelriktad, från vårdpersonal till närstående, istället för ett öppet och ömsesidigt utbyte av tankar och känslor (29). Ett sätt att förbättra kommunikationen var genom att utse två kontaktpersoner; en från de närstående och en från vårdpersonalen. Vårdpersonalens kontaktperson hade till uppgift att framföra kritisk information till den utvalda närstående, som i sin tur skulle vidareförmedla informationen till de övriga i nätverket. En annan metod för att förbättra kommunikationen var att sjuksköterskan bekantade närstående med medicinsk terminologi genom att frekvent använda den. En bidragande faktor till god kommunikation var att närstående hade rimlig tillgång till vårdpersonal (32).

En studie visade att sjuksköterskan erbjöd mindre informativt stöd än emotionellt stöd (36). Informativt stöd var viktigt då det annars var omöjligt för närstående att bedöma den döendes status och möjligheter (35), vilket minskade deras potential att stödja den döende på ett givande sätt (37). Genom informativt stöd från sjuksköterskan kunde närstående uppleva situationen som mer förståelig och hanterbar (37). Sjuksköterskan kunde genom öppen dialog, genuint intresse och bekräftelse öka tryggheten hos närstående (35). Öppen kommunikation av information kring allt som rörde patienten var betydelsefullt och gav en känsla av säkerhet hos både patient och närstående. Ärlig och aktuell information skapade möjligheter för närstående att bli delaktiga i beslutsfattande (30). Informationen skulle ges vid lämpliga tillfällen och vara korrekt, det underlättade för närstående att göra uppdaterade och riktiga beslut under det palliativa skedet (32). Sjuksköterskan valde utifrån sitt syfte och kunskapsunderlag vilken information som skulle framföras. Hennes/hans kroppsspråk var av vikt för om närstående skulle uppfatta henne/honom som tillgängliga (29). Sjuksköterskan var tvungen att ta kontakt med närstående för att visa att hon/han var tillgänglig även för dem, samt för att underlätta kommunikationen med tystlåtna närstående (36).

Andershed och Henriksson (39) har genomfört en analys på vad stödgrupper kan få för effekt på närstående till patienter med palliativ diagnos. Syftet med stödgrupperna var att erbjuda närstående en möjlighet att träffa andra i en liknande situation, få information och diskutera med professionell vårdpersonal (39).

Grupperna fokuserade på den specifika situationen (39), vilket underlättade då närstående ofta var obekanta med frågeställningar om vård i livets slutskede och hur de praktiskt kunde agera (35). En specifikt anpassad situation ökade närståendes möjligheter till bemästrande och bidrog till att skapa trygghet (35, 39). Stödgrupperna hade två sjuksköterskor från ett palliativt team som gruppleddare och träffades en gång i veckan under sex veckors tid. Varje möte hade ett tema med en inbjuden expert på området som föreläste. Mötena gav tillfälle för en stund av vila och utbyte av erfarenheter med andra i en liknande situation. Att medverka i grupperna gav närstående bekräftelse, en känsla av deltagande, insikter, ökade kunskaper samt styrkan till att vara med och ge omsorg till den döende (39).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Artikelsökningarna utfördes i databaserna Cinahl och Pubmed och en mängd artiklar om närstående inom palliativ vård påträffades. Flertalet av dessa fokuserade dock på palliativ vård inom hospice- och hemsjukvård. Detta reducerade kraftigt antalet relevanta artiklar, då litteraturstudiens syfte var begränsat till palliativ vård inom slutenvården. På grund av den låga tillgängligheten på relevanta artiklar så genomfördes även manuella sökningar efter granskade artiklars referenslistor. Det slutgiltiga artikelurvalet anses vara av god kvalitet samt relevant för syftet.

De första sökningarna gjordes på sökord som utgick från författarnas förförståelse av ämnet. Kombinationer av sökorden gav artikelträffar som antingen inte var relevanta för syftet eller var av ett ohanterbart stort antal. Sökorden utvecklades genom sökningar i Svensk MeSH, samt genomgång av funna artiklars MeSH termer. Exempelvis användes kombinationer av sökorden; *palliative*, *relatives*, *attitudes*, *dying* och *psychosocial*. En sökning genomfördes på författarnamnet *Andershed* då genomläsningar av abstract antydde att denna författare var framgångsrik inom forskning på ämnet närstående till patienter med palliativ diagnos.

Alla sökningar i databasen Cinahl begränsades till artiklar som var *peer reviewed*. Försök till begränsningar av *inpatient* och *journal subset*; *Europe* gjordes, men dessa sökningar gav ett alltför snävt antal träffar. Sökningarna i Pubmed begränsades till *abstracts* och *published in last ten years*.

Efter artikelgranskningen valdes 12 artiklar ut för att ingå i litteraturstudien. En av dem var litteraturstudie (35), sju var kvalitativa (29, 30, 31, 33, 34, 37, 39), en var kvantitativ (36) och tre av artiklarna baserades på en kombinerad kvantitativ och kvalitativ studie (28, 32, 38). Under artikelsökningarna framkom att det främst finns kvalitativ forskning inom det utvalda ämnet. Kvalitativ forskning ger djupare och mindre fragmentarisk kunskap och därmed ökad förståelse för ämnet. Kvantitativa studier har större deltagarantal och ökar därför generaliserbarheten (40). En kombination av kvantitativa och kvalitativa studier bör därför ge både bredd och djup till resultatet. Samtliga artiklar utan en (31) redovisade att de fått ett etiskt godkännande för att genomföra studien. Artiklarna är publicerade mellan åren 1998 och 2007, varav fem av dem publicerades under år 2005 och framåt. Artikelsökningarna visade att forskning om närståenderollen inom palliativ vård i slutenvården har expanderat sedan millenniumskiftet.

Deltagarantalet i studierna varierade från stora kvantitativa undersökningar till kvalitativa studier med mycket få deltagare. Två amerikanska delvis kvantitativa studier (28, 32) har stort bortfall, 66 procent respektive 69 procent, vilket minskar generaliserbarheten hos dessa. En tredje amerikansk delvis kvantitativ studie (38) har däremot ett relativt litet bortfall på 18 procent. En finsk kvantitativ studie (36) har ett bortfall på 59 procent, artikelförfattarna diskuterar bortfallet och anser att generaliserbarheten och validiteten har minskat, men hävdar ändå att resultatet har stor betydelse i och med att så lite forskning har gjorts inom området. De tre artiklarna med stort bortfall utgör endast en liten del av resultatet i litteraturstudien och anses ha liten påverkan på trovärdigheten i resultatet som stort.

En stor del av studierna inkluderar ett brett urval av närstående som varierar i ålder och relation till den döende. Flera av studierna har medvetet gjort ett strategiskt urval för att få ett omfångsrikt resultat. Det medför att resultatet i litteraturstudien i hög grad kan tillämpas på närstående i olika åldrar och med varierande relationer till döende. En konsekvens av att majoriteten av deltagarna i studierna var kvinnor är att litteraturstudien främst speglar kvinnors behov av stöd och hur sjuksköterskan kan tillgodose deras behov. Det låga manliga deltagandet i studierna leder till att det är tveksamt i vilken utsträckning resultatet kan överföras till män.

Användandet av en induktiv ansats i analysen var lämpligt för att kunna besvara syftet. Under analysen har författarna i möjligaste mån undvikit att göra egna tolkningar, även om det är omöjligt att helt bortse från den egna förförståelsen. En innehållsanalys är utförd på material från resultatdelen i de 12 utvalda artiklarna, varigenom teman och subteman skapats. Samtliga artiklar som ingår i resultatet bidrar med ny specifik kunskap och varierar i utformning och metod, vilket bidrar till att ge resultatet i litteraturstudien ett brett kunskapsinnehåll. Det avgränsade tidsintervallet begränsade urvalet av antalet artiklar, vilket kan ses som en brist i litteraturstudien, då det med stor sannolikhet finns mer forskning på området att tillgå.

Av studiens 12 artiklar kom tre stycken från USA (28, 32, 38) och en från Storbritannien (31). Åtta av artiklarna kom från Norden, varav fem från Sverige (33, 34, 35, 37, 39), två från Finland (30, 36) och en från Norge (29). En styrka i litteraturstudien är att en stor del av artiklarna härstammar från Norden och samtliga kommer från länder med västerländsk kultur, resultatets överförbarhet till svenska förhållanden bör därför vara stor.

Skrivprocessen har underlättats genom att vara två författare och det bedöms ha minskat subjektiviteten i analysen. Dialogen har varit givande och medfört att ämnet har kunnat ses ur fler synvinklar och förhindrat att processen har stagnerat.

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturstudien var att belysa vad närstående till patienter med palliativ diagnos på en slutenvårdsavdelning har för behov av stöd och hur sjuksköterskan kan tillgodose dessa. Det redovisade resultatet har gett ett fullgott svar på syftet och stödjer introduktionen, då det bekräftar att närstående upplever brister i mötet med vården och att de inte får det stöd de behöver.

Författarna till litteraturstudien anser att det är av stor vikt att sjuksköterskan arbetar för att främja närståendes process mot att röra sig från deltagande i mörkret till ljuset. Närstående som befinner sig i mörkret får svårt att begripa och hantera situationen (34) och de uttrycker ett stort behov av att få information från vårdpersonal (34, 35, 36). En reflektion över den uttalade bristen på information är att sjukvården skulle kunna utse två kontaktpersoner och använda sig av stödgrupper. För att förbättra kommunikationen mellan parterna kan en kontaktperson från vården framföra all kritisk information till en utvald närstående, som i sin tur vidareförmedlar informationen till de övriga i nätverket (32). Deltagande i en stödgrupp är en möjlighet för närstående att få information och frågor besvarade av vårdpersonal och inbjudna experter. Närståendes erfarenheter kan skilja sig avsevärt och stödgruppen är ett tillfälle för att utbyta erfarenheter med andra i en liknande situation (39). Medverkan i en stödgrupp ger kunskap om olika sätt att hantera situationen, vilket kan hjälpa närstående att göra situationen begriplig och finna en mening med den. Detta kan knytas an till Travelbees omvårdnadsteori (23) som betonar att varje människa är en unik och oersättlig individ som alla liknar och skiljer sig från varandra. Travelbee (23) anser att sjuksköterskan ska bemöta individen utifrån dennes upplevelser, vilket inte sker då närstående befinner sig i mörkret (34).

Antonovsky (22) och Travelbee (23) betonar vikten av att finna mening i sina upplevelser, det är därför viktigt att sjuksköterskan ger närstående adekvat stöd. Genom att tillgodose stödbehoven kan sjuksköterskan bidra till att närstående upplever situationen som begriplig, hanterbar och meningsfull, vilket enligt Antonovsky (22) stärker och bibehåller hälsan. Travelbee (23) menar att alla människor någon gång i livet upplever sjukdom, död och lidande. Människor kan erfara lidande då de upplever en separation eller någon sorts förlust (23), vilket närstående till patienter med palliativ diagnos i varierande grad utsätts för. Enligt Travelbee (23) kan en lidande individ om hon/han inte får hjälp av sjuksköterskan i extrema fall bli apatisk och likgiltig. En studie visar att brist på delaktighet kan få närstående att känna sig kraftlösa och osäkra (34), författarna betraktar detta som ett tidigt tecken på extremt lidande.

Enligt Travelbee (23) är kommunikation ett kraftfullt verktyg och ett sätt för sjuksköterskan att visa omsorg. God kommunikation mellan vårdpersonal, närstående och patient främjar närståendes upplevelse av delaktighet (34). Travelbee (23) betraktar kommunikation som en psykisk och fysisk aktivitet som involverar både mottagare och sändare. I resultatet framkommer att det finns risk för att kommunikation mellan vårdpersonal och närstående blir enkelriktad (29). För att en förtroendefull vårdrelation ska kunna upprättas måste sjuksköterskan gå in i mötet med öppet sinne och hjärta. Hon/han måste vara receptiv för närståendes situation och våga ta del av dennes tankar, frågor, orosmoment, smärta och glädje, samt kunna relatera till den andre som en unik person (35). Ett exempel på hur sjuksköterskan genom brister i kommunikationen kan hindra närståendes delaktighet är då hon/han negligerar patient och/eller närstående (30). Enligt Travelbee (23) vill inte människor dela med sig av något betydelsefullt innan de är säkra på att det de önskar dela inte blir ignorerat, nedvärderat eller avvisat. Närståendes upplevelse av delaktighet i ljuset bidrar till att ett tillitsfullt förhållande utvecklas mellan närstående och vårdpersonal (34). För att skapa en trygg och tillitsfull relation mellan närstående och sjuksköterska är det avgörande att sjuksköterskan avsätter tillräckligt med tid (29).

Författarnas upplevelse är att stress ofta avspeglar sig i kroppsspråket, vilket är viktigt att ha i åtanke då sjuksköterskan till största del kommunicerar med kroppen (23). I en dialog som är uppbyggd av både ord och handling kan sjuksköterskan stärka närstående och bidra till att de klarar av att vara med i situationer som de tidigare varit rädda för (29).

Närståendes behov av stöd är av varierande art och grad, ibland behöver de hjälp med att kontrollera sina känslor och vid andra tillfällen frigöra dem (35). Författarna anser att det kan bero på att närstående har olika upplevelser av situationen och använder sig av olika copingstrategier. Exempelvis kan en individ som befinner sig i den anticipatoriska sorgen ha större insikt om situationen än en individ som förnekar, undviker eller distanserar sig från vad som händer. Enligt Lazarus (20) är förnekelse och distansering exempel på emotionsfokuserade strategier som används för att minska den emotionella stressen.

Med utgångspunkt från McCubbins och Dohertys cykel (21) över närståendes hantering och anpassning till en situation, så menar författarna till litteraturstudien att det är av stor vikt att sjuksköterskan kan identifiera i vilken fas närstående befinner sig för att kunna bemöta dem på bästa sätt. Familjen kan behöva olika sorters stöd då de exempelvis befinner sig i fas tre respektive fas fyra. I tredje fasen värderar familjen diagnosen och beslutar sig för vilken hjälp de är villiga att ge den döende (21). Här är det viktigt att sjuksköterskan lyssnar av och känner in familjen och hur de ser på situationen. I fjärde fasen inträffar familjens akuta respons på till exempel en ny diagnos (21), i denna fas behöver familjen mycket stöd och information av sjuksköterskan eftersom de kan uppleva tillvaron som oordnad och förvirrad. Närstående kan närsomhelst förnya och ompröva sina ställningstaganden till hur de ska anpassa sig till situationen (21), vilket visar hur viktigt det är att sjuksköterskan ständigt är uppmärksam på familjens upplevelser. I en studie framkommer att många närstående saknar rutinemässiga familjemöten och de anser att det skulle kunna hjälpa dem att acceptera sin situation (35). Det tyder enligt författarna på att närstående har behov av att få information kontinuerligt för att kunna göra uppdaterade anpassningar, vilket kan underlätta deras upplevelser och hjälpa dem att acceptera situationen i cykelns alla faser. Data som stöder denna reflektion är en studie av Royak-Scharler et al. (32) som påvisar att korrekt information som ges vid lämpliga tillfällen underlättar för närstående att göra uppdaterade och riktiga beslut under det palliativa skedet.

Alltför många medicinska termer och brist på information kan vara en bidragande orsak till att vårdmiljön idag får åtskilliga närstående att känna sig osäkra och ensamma. I resultatet framkommer att närstående lägger stor vikt vid att sjuksköterskan ger information på ett effektivt och empatiskt sätt (32), samt att närstående har behov av gott bemötande för att känna sig trygga i omgivningen (29). När vårdmiljön präglas av ett humanistiskt förhållningssätt kan den fungera som en buffert för närstående och öka deras möjligheter att bli delaktiga i ljuset (33, 34, 37), vilket författarna menar kan stärka deras hälsa. Sjuksköterskan har möjlighet att främja närståendes delaktighet genom att föra en diskussion om hur de och den döende vill spendera kvarvarande tid. De kan ha stora önskemål, som var den döende ska vårdas och vilka uppgifter som ska utföras av respektive vårdpersonal och närstående (35). Diskussioner kring närståendes och den döendes önskemål främjar delaktighet och har stor betydelse för att en god vårdmiljö skapas. Författarna anser

att slutenvården bör påminna sig om att det är döendes och närståendes välbefinnande som ska stå i centrum, det är då av stor vikt att involvera närstående i vården samt att se deras behov. Yttrandet styrks av en studie som visar att en god vårdmiljö främjas av exempelvis fast kontakt med vårdpersonal och möjlighet för den döende att få ett eget rum om hon/han önskar det (29). En återkoppling kan göras till introduktionen där författarna lyfter att slutenvården har mycket att lära av hospicerörelsen, vars filosofi bland annat strävar efter en hemlik vårdmiljö där den döende och dennes önskemål sätts i centrum (3).

Sjuksköterskans relation med närstående kan antingen hindra eller främja närståendes upplevelse av delaktighet (34). Enligt Travelbee (23) krävs att en mellanmänsklig relation upprättas för att omvårdnaden ska uppnå sitt syfte. Det främsta tecknet på en sådan relation är att samhällets, familjens eller individens omvårdnadsbehov är tillfredsställda. Relationen ska initieras och vidmakthållas av sjuksköterskan och kan inte fungera utan motpartens medverkan (23). Sjuksköterskan ansvarar för att ge närstående möjlighet att bli delaktiga, hon/han bör redan i första vårdmötet skapa förutsättningar för en förtroendefull relation.

Författarna anser att Travelbee är lämplig som omvårdnadsteoretiker i litteraturstudien, då hon bland annat lyfter begreppen; människa som individ, mänskliga relationer, kommunikation, mening och lidande, vilka alla är centrala begrepp för närståendes delaktighet i den palliativa vården.

Litteraturstudiens resultat bekräftar författarnas förförståelse av ämnet, att det brister i stöd till närstående inom slutenvården och finns behov av att utveckla området genom ytterligare forskning. I den kvantitativa studien (36) som ingår i resultatet framgår att till exempel makar upplever att de får mer stöd än närstående som har en annan relation till patienten. Närståendes upplevelser av mottagande av emotionellt stöd minskar även med patientens ökande ålder (36). Detta lyfter en viktig fråga; har närstående olika behov av stöd beroende på kön, ålder och relation till den döende? Om närstående inte har olika stora behov, varför ges de då inte likvärdigt stöd? En fördjupning efterlyses även i hur organisationen inom slutenvården kan utvecklas för att öka närståendes tillfredsställelse med vården.

Även om resultatet i litteraturstudien är brett och innehåller olika aspekter på närståendes behov av stöd, upplevs artiklarna ha samma andemening och inget redovisat resultat motsäger varandra. Det är skrämmande att det råder en så stor brist på stöd till närstående, då det är en viktig del av sjuksköterskans yrkesprofession. Vikten av att ge gott bemötande, bekräftelse och skapa trygghet hos patient och närstående betonas under hela sjuksköterskeutbildningen. Trots det brister det i den kliniska verkligheten. Vad kan det bero på? Påverkas den nyutexaminerade sjuksköterskans ambitioner av det kliniska klimatet? Har ett paradigmskifte påbörjats som ännu inte har fått ordentligt fäste i den stora trögförändrade vårdorganisationen, i och med att det syns en klar ökning av forskning på området?

Resultatet bör vara överförbart till många olika kontexter inom vården då närstående i olika vårdssammanhang berörs av patientens situation. Resultatet redogör för faktorer som bidrar till att en god relation mellan sjuksköterska och närstående kan upprättas. De hinder som kartlagts belyser vad som behöver förändras och förbättras. En metod som lyfts fram i litteraturstudien och som författarna anser att sjukvården

kan utveckla är användandet av stödgrupper för närstående. Stödgrupper har visat sig ge en signifikant påverkan på närståendes förmåga att hantera situationen. Deltagande skänker närstående en övergripande trygghet, både i relation till den döende och till vårdpersonalen (39). Författarnas förhoppning är att litteraturstudien lyfter fram bristerna i stödet till närstående och kan fungera som en påminnelse till berörd vårdpersonal om vikten av att inkludera närstående i vården. Litteraturstudien belyser hur samarbetet mellan närstående och vårdpersonal förbättras då sjuksköterskan ger närstående det stöd de behöver. Ett välfungerande samarbete ger närstående större möjlighet att fungera som ett stöd för den döende, vilket kan öka både deras och den döendes välbefinnande.

KONKLUSION

I resultatet framkommer vilka behov av stöd närstående har. För att sjuksköterskan ska lyckas tillgodose behoven bör hon/han främja en vårdmiljö som genomsyras av respekt, bekräftelse och lugn. Sjuksköterskan har ett gott bemötande samt ger adekvat och kontinuerlig information, vilket gynnar närståendes upplevelse av välbefinnande och samarbetet mellan alla inblandade parter. Sjuksköterskan bör i alla vårdmöten sträva efter god kommunikation, enligt Travelbee (23) baseras den på att varje individ ses som unik, samt involverar både sändare och mottagare. Antonovsky (22) och Travelbee (23) anser att det är nödvändigt att uppleva varje situation som meningsfull. När närstående lyckas finna mening skapar det större möjligheter att förstå situationen, hantera den bättre och bli mer delaktiga i vården.

REFERENSER

1. Nationalecyklopedin. Hospis. [Tillgänglig 2008-03-17]; URL: http://ne.se/jsp/search/article.jsp?i_art_id=205313&i_word=hospice&i_h_text=1&i_rphr=hospice
2. Ternestedt BM. Livet pågår! – om vård av döende. Stockholm. Författarna och vårdförbundet; 1998.
3. Von Otter B, Pihlblad M. Följa med till slutet – om att vaka vid en dödsbädd. Liber AB; 1996.
4. Socialdepartementet. SOU 2001:6 Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut. Slutbetänkande från Kommittén om vård i livets slutskede. [Tillgänglig 2008-03-14]; URL: <http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf>
5. Socialstyrelsen. Andershed B. I livets slutskede: De anhörigas roll. [Tillgänglig 2008-04-07]; URL: <http://www.sos.se/fulltext/9900-087/9900-087.htm>
6. Kommittén om vård i livets slutskede. Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut. Stockholm; 2000.
7. Benzein E, Saveman BI m.fl. Att vara närstående samt IT som stöd för närstående. I: Östlinder G red. Närståendes behov: omvårdnad som akademiskt ämne III. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening; 2004. s. 13-35.
8. Svenska akademiens ordbok. När-stående. [Tillgänglig 2008-03-17]; URL: <http://g3.spraakdata.gu.se/saob/>
9. World health organisation. WHO Definition of Palliative Care. [Tillgänglig 2008-03-11]; URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
10. Andershed B. Palliativ vård. I: Östlinder G. red. Närståendes behov: omvårdnad som akademiskt ämne III. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening; 2004. s. 103-16.
11. Nationella Rådet för Palliativ Vård. Definition av palliativ vård. [Tillgänglig 2008-03-11]; URL: <http://www.nrpv.se/pages/589.asp?menuID=257&menuColor=%2399CC00>
12. Östlinder G. Närståendes behov i vård och omsorg. I: Östlinder G red. Närståendes behov: omvårdnad som akademiskt ämne III. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening; 2004. s. 7-11.
13. Christoffersen S, Gamborg H. Livet före döden – vård i livets slutskede. Stockholm: Författarna och sfph; Svenska Föreningen för Psykisk Hälsovård; 1997.

14. Marshall F. När döden kommer – att förlora en förälder. Örebro. Bokförlaget Libris; 1994.
15. Doyle D. Coping with a dying relative. Edinburgh. Macdonald Publishers; 1983.
16. Kübler Ross E. Samtal inför döden. 2 uppl. Bonniers fakta Bokförlag AB; 1987.
17. Wheeler SR. Helping families cope with death and dying. Nursing. 1996;26(7):25-31.
18. Grimby A, Johansson ÅK. Om sorg. ISBN 91-631-8201-7.
19. Edvardsson D, Sandman PO, Rasmussen B. Caring or uncaring – meanings of being in an oncology environment. J Adv N. 2006;55(2):188-97.
20. Lazarus RS, Folkeman S. Stress, appraisal, and coping. New York. Springer Publishing Company, Inc.; 1984.
21. Hanson Harmon SM. Family health care nursing: theory, practice, and research. Philadelphia. F. A. Davis, cop; 2001.
22. Antonovsky A. Hälsans mysterium. 1 uppl. Bokförlaget Natur och kultur; 1991.
23. Travelbee J. Mellemmenneskelige aspekter i sygepleje. 3 oplag. Kobenhavn; 2006.
24. Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Stockholm. Socialstyrelsen; 2005.
25. Checklista för kvalitativa artiklar. Göteborg: Göteborgs Universitet Institutionen för vårdvetenskap och hälsa; 2007.
26. Checklista för kvantitativa artiklar. Göteborg: Göteborgs Universitet Institutionen för vårdvetenskap och hälsa; 2007.
27. Checklista för systematiska litteraturstudier. Göteborg: Göteborgs Universitet Institutionen för vårdvetenskap och hälsa; 2007.
28. Billings JA, Kolton E. Family satisfaction and bereavement care following death in the hospital. J Palliat Med. 1999;2(1):33-49.
29. Björnerheim Hynne A. Pårörande som deltagare eller tilskodar i terminalomsorga? Ein analyse av variasjonar i den stötte pårörande opplever i terminal fasen frå helsepersonell. Vard Nord Utveckl Forsk. 2001;21(59):4-8.

30. Miettinen T, Alaviuhkola H, Pietila AM. The contribution of "good" palliative care to quality of life in dying patients: family members' perceptions. *J Fam Nurse*. 2001;7(3):261-80.
31. Main J. Management of relatives of patients who are dying. *J Clin Nurs* 2002;11:794-801.
32. Royak-Scharler R, Gadalla SM, Lemkau JP, Ross DD, Alexander C, Scott D. Family perspectives on communication with healthcare providers during End-of-life cancer care. *Oncol Nurs Forum*. 2006;33(4):753-60.
33. Andershed B, Ternstedt BM. Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: Involvement in the dark or in the light? *Cancer Nurs*. 1998;21(2):106-11.
34. Andershed B, Ternstedt BM. Being a close relative of a dying person: development of the concepts "involvement in the light and in the dark". *Cancer Nurs*. 2000;23(2):151-59.
35. Öhlen J, Andershed B, Berg C, Frid I, Palm CA, Ternstedt BM, Segesten K. Relatives in end-of-life care – part 2: A theory for enabling safety. *J Clin Nurs*. 2007;16:382-90.
36. Eriksson E, Arve S, Lauri S. Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death. *Eur J Oncol Nurs*. 2006;10:48-58.
37. Andershed B, Ternstedt BM. Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *J Adv N*. 2001;34(4):554-62.
38. Schulman-Green D, McCorkel R, Cherlin E, Johnson-Hurzeler R, Bradley E.H. Nurses' communication of prognosis and implications for hospice referral: a study of nurses caring for terminally ill hospitalized patients. *Am J Crit Care*. 2005;14(1):65-70.
39. Henriksson A, Andershed B. A support group programme for relatives during the late palliative phase. *Int J Palliat Nurs*. 2007;13(4):175-83.
40. Patel R, Davidsson B. *Forskningsmetodikens grunder - att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. 3 uppl. Lund. Studentlitteratur; 2003.

BILAGA 1**Artikelpresentation**

Referensnummer:	28
Titel:	Family satisfaction and bereavement care following death in the hospital
Författare:	Billings JA, Kolton E
Tidskrift:	Journal of palliative medicine
Tryckår:	1999
Syfte:	Att undersöka vilken sorts sorgeuppföljning familjemedlemmar, vars närstående hade avlidit på sjukhus fick och att få kunskap om hur sörjande familjer upplever kvalitén på terminal vård
Metod:	En kombinerad kvalitativ och kvantitativ beskrivande studie. Telefonintervjuer genomfördes på 53 närstående vars vuxna anhörig hade dött fem till tolv månader tidigare på Massachusetts General Hospital. Intervjuinstrumentet kombinerade Likertskalor, ja/nej svar och strukturerande frågor med öppna slut
Antal referenser:	59
Land:	USA
Referensnummer:	29
Titel:	Pårörande som deltagar eller tilskodar i terminalomsorga? Ein analyse av variasjonar i den støtte pårörande opplever i terminal fasen frå helsepersonell
Författare:	Björnerheim Hynne A
Tidskrift:	Vård i Norden
Tryckår:	2001
Syfte:	Att få mer kunskap om hur vårdpersonal kan stödja närstående till döende cancerpatienter
Metod:	Kvalitativ studie med fenomenologisk och hermeneutisk perspektiv med element från Grounded theory. I samband med en annan studie om palliativ cancerbehandling tillfrågades deltagarna om att delta även i denna studie. Semistrukturerade intervjuer genomfördes med 15 närstående till patienter som avled av cancer antingen på sjukhus eller i hemmet. Intervjuerna bandades och transkriberades. En litteraturgenomgång genomfördes och all data bearbetades med hjälp av kodning och tematisk analys
Antal referenser:	29
Land:	Norge

Referensnummer:	30
Titel:	The contribution of "good" palliative care to quality of life in dying patients: family members' perceptions
Författare:	Miettinen T, Alaviuhkola H, Pietila AM
Tidskrift:	Journal of family nursing
Tryckår:	2001
Syfte:	Att undersöka närståendes tolkning av karaktäristisk god palliativ vård och urskilja de viktigaste elementen som behövs för att ge en god livskvalitet åt patienter med palliativ diagnos
Metod:	Kvalitativ studie som använder sig av en fenomenologisk metod. Ostrukturerade intervjuer med nio närstående till patienter med palliativ diagnos som avled inom samma sjukvårdsområde genomfördes. Intervjuerna bandades och transkriberades. Data bearbetades med hjälp av kodning och tematisk analys
Antal referenser:	36
Land:	Finland

Referensnummer:	31
Titel:	Management of relatives of patients who are dying
Författare:	Main J
Tidskrift:	Journal of clinical nursing
Tryckår:	2002
Syfte:	Att i sjukhusmiljö utforska viktiga aspekter av livets slutskede av en patient både ur personalens omsorg av den döende patienten och närståendes kommande sorg
Metod:	Kvalitativa intervjuer med totalt sju närstående till patienter med palliativ diagnos, samt diskussioner i fokusgrupper med 18 personal. Data bearbetades med hjälp av kodning och tematisk analys
Antal referenser:	28
Land:	England

Referensnummer:	32
Titel:	Family perspectives on communication with healthcare providers during End-of-life cancer care
Författare:	Royak-Scharler R, Gadalla SM, Lemkau JP, Ross DD, Alexander C, Scott D
Tidskrift:	Oncology nursing forum
Tryckår:	2006
Syfte:	Utifrån ett närstående perspektiv fastställa vårdpersonals kommunikation om vård i livets slutskede och hospicevård med patienter med terminal cancer och deras närstående
Metod:	Artikeln är baserad på både en kvantitativ och kvalitativ studie. Data insamlades genom fokusgrupper med 24 närstående till patienter med palliativ diagnos som har avlidit. I fokusgrupperna delades även en liten enkät ut som var underlag för den kvantitativa analysen. Enkätdata summerades med beskrivande statistik. Samtalen i fokusgrupperna blev bandade och data transkriberades, därefter identifierades teman induktivt
Antal referenser:	31
Land:	USA

Referensnummer:	33
Titel:	Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: Involvement in the dark or in the light?
Författare:	Andershed B, Ternstedt BM
Tidskrift:	Cancer nursing –An international journal for cancer care
Tryckår:	1998
Syfte:	Att öka kunskapen om närståendes medverkan i vården av svårt sjuka och döende familjemedlemmar i olika vårdkulturer. Ett ytterligare syfte var att sprida ljus över närståendes känsla av sammanhang
Metod:	Kvalitativ studie baserad på intervjuer med halvstrukturerade frågor och informella samtal med sex närstående till patienter med palliativ diagnos. Alla deltagare intervjuades både före och efter patientens dödsfall. Intervjuerna bandades och de informella samtalen blev antingen bandade eller nedskrivna. Data analyserades utifrån både en induktiv och deduktiv metod i fyra olika steg
Antal referenser:	47
Land:	Sverige

Referensnummer:	34
Titel:	Being a close relative of a dying person: development of the concepts "involvement in the light and in the dark"
Författare:	Andershed B, Ternestedt BM
Tidskrift:	Cancer nursing – An international journal for cancer care
Tryckår:	2000
Syfte:	Att vidareutveckla en tidigare studie av samma författare som publicerades år 1998. Vidareutveckla det teoretiska resonandet rörande närståendes medverkan i omsorgen av de döende individerna genom att (a) identifiera närståendes deltagande och analysera meningen "involvement in the light" och "involvement in the dark", och (b) undersöka om två olika vårdkulturer, förhållanet med vårdteamet och ett hastig sjukdomsprocess påvekar de närståendes "involvement in the light" och "involvement in the dark"
Metod:	En kvalitativ undersökning där 52 närstående till patienter med palliativ diagnos som avlidit intervjuades. Intervjuerna bandades och data transkriberades. Data analyserades utifrån hermeneutisk metod i fem steg
Antal referenser:	48
Land:	Sverige

Referensnummer:	35
Titel:	Relatives in end-of-life care – part 2: A theory for enabling safety
Författare:	Öhlén J, Andershed B, Berg C, Frid I, Palm CA, Ternestedt BM, Segesten K
Tidskrift:	Journal of clinical nursing
Tryckår:	2007
Syfte:	Att utveckla en målorienterad praxisteori för att möjliggöra trygghet för närstående då en vuxen anhörig/vän till dem får vård i livets slutskede
Metod:	Teorin utvecklades stegvis genom en triangulation som bestod av kritisk granskning av empirisk forskning på området, författarnas egna kliniska erfarenheter av vård i livets slutskede, förnyad litteratursökning och teoretiskt resonemang
Antal referenser:	49
Land:	Sverige

Referensnummer:	36
Titel:	Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death
Författare:	Eriksson E, Arve S, Lauri S
Tidskrift:	European journal of oncology nursing
Tryckår:	2006
Syfte:	Att beskriva närståendes tolkning av mottagandet av stöd före och efter en cancerpatients död på sjukhus och på hospice
Metod:	Kvantitativ studie där 910 enkäter skickades ut till närstående som haft en anhörig som avlidit på ett av sju sjukhus eller ett hospice i sydvästra Finland. 502 enkäter returnerades, av dessa kunde 376 stycken användas. För att analysera data användes en beskrivande statistisk analysmetod. Statistisk data bearbetades med hjälp av SPSS (Statistical Programme For Social Science)
Antal referenser:	53
Land:	Finland

Referensnummer:	37
Titel:	Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care
Författare:	Andershed B, Ternstedt BM
Tidskrift:	Journal of Advanced Nursing
Tryckår:	2001
Syfte:	Att utveckla ett teoretiskt ramverk rörande närståendes medverkan baserat på en djupanalys av resultatet på fyra tidigare studier
Metod:	Walker och Avant's strategier användes för teorikonstruktion för att utveckla ramverket. Ett antal olika koncept, antagande och påståenden om närståendes deltagande penetrerades i en djupanalys
Antal referenser:	35
Land:	Sverige

Referensnummer:	38
Titel:	Nurses' communication of prognosis and implications for hospice referral: a study of nurses caring for terminally ill hospitalized patients
Författare:	Schulman-Green D, McCorkel R, Cherlin E, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH
Tidskrift:	American journal of critical care
Tryckår:	2005
Syfte:	Identifiera vanliga hinder i sjuksköterskans kommunikation av prognos och rekommendationer av hospicevård till palliativt sjuka patienter i sjukhusmiljö
Metod:	Kvantitativ och kvalitativ studie som baseras på data från en tidigare tvärsnittsstudie. I studien svarade 174 sjuksköterskor (82 procent av de tillfrågade) som arbetade på ett sjukhus på en anonym, självadministrerad studie. Sjuksköterskorna var grundutbildade och arbetade på ett av sex utvalda sjukhus i Connecticut. Alla var heltidsanställda på vårdavdelningar som regelbundet vårdade patienter med palliativ diagnos. Enkäten innehöll både öppna och slutna frågor. De öppna frågorna analyserades utifrån innehållsanalys och statistisk data bearbetades med hjälp av programmet SAS
Antal referenser:	11
Land:	USA
Referensnummer:	39
Titel:	A support group programme for relatives during the late palliative phase
Författare:	Henriksson A, Andershed B
Tidskrift:	International Journal of Palliative Nursing
Tryckår:	2007
Syfte:	Att beskriva hur närstående till terminalt sjuka och döende människor upplever att delta i ett stödgruppsprogram och vilken påverkan deltagandet hade på deras liv som närstående till en person som är i den sista palliativa fasen
Metod:	Kvalitativ studie. Ett strategiskt urval gjordes bland 40 närstående som deltog i de sex första stödgrupperna för närstående till patienter med palliativ diagnos med hänsyn till ålder, kön och relation. Därefter genomfördes fenomenologiska intervjuer på tio utvalda närstående som deltog i stödgrupperna, varav åtta kvinnor och två män
Antal referenser:	30
Land:	Sverige