

C-uppsats

Institutionen för Omvårdnad

*Empowerment inom den familjefokuserade
omvårdnaden i palliativ vård.*

FÖRFATTARE	Christina Berg Katarina Ekström
KURS	Omvårdnad – eget arbete Fördjupningsnivå 1, VT - 2005
OMFATTNING	10 poäng
HANDLEDARE	Ingela Henoch
EXAMINATOR	Leeni Berntsson

FÖRORD

*Om jag vill lyckas med
att föra en annan människa
mot ett bestämt mål
måste jag först finna honom
där han är
och börja just där*

*Den som inte kan det
lurar sig själv,
när han tror att han
kan hjälpa andra*

*För att hjälpa någon
måste jag visserligen förstå
mer än vad han själv gör
men först och främst förstå
det han förstår*

*Om jag inte kan det
så hjälper det inte
att jag kan och vet mera*

*Vill jag ändå visa
hur mycket jag kan,
så beror det på
att jag är fåfäng
och högmodig
och egentligen vill
bli beundrad av den andre
istället för att hjälpa honom*

*All äkta hjälpsamhet
börjar med ödmjukhet
inför den jag vill hjälpa,
inte är en vilja att härska
utan en vilja att tjäna
kan jag inte detta
så kan jag inte heller
hjälpa någon.*

Sören Kirkegaard

Titel (svensk):	Empowerment inom den familjefokuserade omvårdnaden i palliativ vård.
Titel (engelsk):	Empowerment in the familyfocused nursing in palliative care.
Arbetets art:	Eget arbete, fördjupningsnivå 1
Kursbeteckning:	Omvårdnad – Eget arbete/VOM080
Arbetets omfattning:	10 poäng
Sidantal:	26 sidor
Författare:	Christina Berg, Katarina Ekström Författarna är leg. Sjuksköterskor. Christina Berg är vårdutvecklare och omvårdnadshandledare vid Helhetsvården Bräcke. Katarina Ekström är omvårdnadshandledare och egen företagare inom omvårdnadshandledning e-post: christina.berg@brackediakoni.se , katarinaekstrom@telia.com
Handledare:	Ingela Hénoch
Examinator:	Leeni Berntsson

SAMMANFATTNING

I WHO: s definition av palliativ vård är det övergripande målet bästa möjliga livskvalitet för patienten och dennes familj. Den palliativa vården skall stödja närstående under patientens sjukdomstid och efter dödsfallet. Vårt syfte är att undersöka vad närstående behöver under patientens sista tid i livet för att uppleva stöd och hur vi som sjuksköterskor kan stödja dem. Metoden utgörs av en litteraturstudie där 14 artiklar har granskats. I vårt arbete sökte vi meningsbärande enheter utifrån syftet och våra forskningsfrågor. Resultatet innehåller två delar, varav en del innehåller närståendes behov av stöd, tillit, god omvårdnad samt att känna meningsfullhet under denna tid. Resultatets andra del visar hur sjuksköterskan kan stödja detta genom sitt förhållningssätt, information/kunskap och kommunikation som leder till empowerment. Att vara närstående till någon som är svårt sjuk och skall dö är en stor påfrestning i livet. Närstående skall vara med och följa någon som man älskar fram till livets största separation - döden. De skall också åse att en familjemedlem kommer att förändras och försämrats, ibland både fysiskt och psykiskt. Ett humanistiskt förhållningssätt, som visas genom respekt och öppenhet, att sjuksköterskan informerar kontinuerligt och återkopplar informationen är viktigt. Empowerment begreppets innebörd är att det är en stödjande process som gör det möjligt för närstående att känna kontroll i sin livssituation. Relationen sjuksköterska, patient och närstående ingår ett partnerskap, som bygger på respekt och ett accepterande av varandra. Det innebär också att närstående skall känna frihet att själv fatta beslut och ta ansvar för sin situation och vara delaktiga utifrån sina villkor. I resultatet framkom även att det hade betydelse hur organisationen var uppbyggd för att empowerment utvecklades eller om det förhindrades. I diskussionen framhålls att det krävs en medvetenhet hos sjuksköterskor om sig själva som personer samt ett professionellt förhållningssätt där empowerment är målet. I den hierarkiska organisationen främjas inte empowerment såsom i organisationer där den palliativa vårdfilosofin är förankrad. I framtida forskning bör man undersöka hur vårdorganisationens struktur påverkar utvecklingen av empowerment i den palliativa vården.

Sökord: Palliative care, family, relative, empowerment, partnership.

INNEHÅLL

	Sid.
INTRODUKTION	5
Bakgrund	5
Hospicevård	5
Palliativ vård	6
Etiska koden	7
Familjen	7
Omvårdnadsperspektiv	7
Empowerment	8
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	9
METOD	9
Litteratursökning	9
Söksammanfattning	10
Analys	10
RESULTAT	10
Patient och närståendes behov av stöd	11
Tillit	11
God omvårdnad	11
Att känna meningsfullhet	12
Sjuksköterskans möjligheter att ge stöd till patient och närstående	13
Förhållningssätt	13
Information/Kunskap	14
Kommunikation	14
Empowerment	15
Organisation	16
DISKUSSION	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	17
REFERENSER	21
BILAGA	
1. Artikelsammanfattning	23

INTRODUKTION

Vår inriktning inom omvårdnad är palliativ vård och vårt hjärta finns inom omvårdnaden av svårt sjuka, döende patienter och deras närstående. Tillsammans har vi erfarenhet från hemsjukvård och hospice där vi mött många familjer i den här utsatta situationen. Det har väckt våra tankar kring närståendes situation och hur vi som sjuksköterskor skall kunna stödja dem på rätt sätt.

Vi ser på patienten och dennes familj som ett system och relationerna inom familjen går inte att förbise i palliativ vård. Patienten är den vi i första rummet arbetar med men patienterna är alltid en del av en större helhet som vi sjuksköterskor måste ta in i vårt arbete. Patienten blir oftast beroende av sin familj i sin sjukdom och familjens roll och funktion förändras som en följd av sjukdomen. För en del familjer är det en kort tid av kaos och för andra är det en lång tid, ibland till och med längre än man förväntat sig.

Ett nytt mönster av beroende utvecklas och det är inte självklart att närstående vill ta rollen som vårdare eller att patienten vill bli vårdad av sina närstående. Närstående i palliativ vård har en komplicerad livssituation – de genomgår ett förberedande förlust- och sorgearbete samtidigt som de också skall lösa många praktiska problem för den sjuke, ta ansvar, stödja den sjuke och också vara tryggheten för både den sjuke och barnen i familjen. I mötet med dessa familjer på sjukhus, i hemsjukvården, på hospice och på andra vårdinstitutioner vill vi få mer kunskap om hur sjuksköterskan genom ökad medvetenhet kan förbättra stödet till familjerna i denna svåra situation.

BAKGRUND

HOSPICEVÅRD

Under 1960-talet startades hospicerörelsen i England och den har haft stor betydelse för utvecklandet av den palliativa vårdfilosofin. Cicely Saunders grundade 1967 St Christopher's Hospice med ett nytänkande i vården av de döende patienterna. På hospicet fanns också den första forsknings och undervisningsenheten för att förbättra vården av döende och dennes livsvillkor. Målet är att få leva tills man dör, genom en god symtomlindring, parad med optimalt psykologiskt stöd. Inom hospicefilosofin ses familjen som en resurs i vården och som också behöver stöd för att kunna hantera sin situation (1).

Cicely Saunders har utarbetat följande principer för hur vården skall bedrivas för svårt sjuka och döende patienter.

1. God analys av smärta och god symtomkontroll är viktigt. Hon stiftade begreppet "total pain" som innefattade fysiska, psykiska, sociala och andliga delar av smärta.
2. Tvärvetenskapliga team är nödvändigt för att kunna bemöta patientens smärtbild och för att kunna lindra smärtan oavsett om patienten är i hemmet eller på institution.
3. Ge stöd och stärka patientens och familjens möjligheter att kunna komma varandra närmare och finna ut vad som är viktigt under denna tid – en möjlighet att komma närmare en inre väg.
4. Hela familjen är i fokus för omvårdnaden, både under patientens sista tid i livet och efter patientens död.
5. Att arbeta med döende människor är krävande och därför är det viktigt att arbeta i team och att stöd och handledning finns tillgängligt.
6. Hospice skall vara en specialitet som kombinerar vetenskap och medkänsla.

7. Att söka efter mening är inte bara aktuellt för den döende och dennes familj, personalen skall också leva med detta sökande. Oavsett vilket svar man kommer fram till, så skall det inte tvingas på patienten (2).

PALLIATIV VÅRD

WHO har utarbetat en definition av palliativ vård som grundar sig på Cicely Saunders hospicefilosofi. Begreppet palliativ vård är internationellt vedertaget och ordet palliativ härstammar från latinets pallium och betyder mantel som omsluter hela människan. Den vedertagna definitionen av palliativ vård har Världshälsoorganisationen (WHO) fastställt till följande:

” Palliativ vård är en aktiv helhetsvård av patienter i ett skede när sjukdomen inte längre svarar på kurativ (botande) behandling och när kontroll av smärta eller andra symtom och problem av psykologisk, social och existentiell art är av största vikt. Det övergripande målet med palliativ vård är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienten och dennes familj. Palliativ vård inbegriper en livssyn som bejakar livet och betraktar döendet som en naturlig process. Palliativ vård innebär att tonvikt läggs på att lindra smärta och andra besvärande symtom. Palliativ vård innebär att såväl fysiska, psykiska och existentiella aspekter förenas till en helhet i vården. Den palliativa vården måste kunna erbjuda ett system av stödåtgärder för att hjälpa patienten att leva ett så aktivt liv som möjligt till livets slut och ett stödsystem för att hjälpa familjen att orka med situationen under patientens sjukdom och under sorgearbetet.”
Citat från SOU, 2000: 6, Värdig vård vid livets slut (3 s 21).

Den palliativa vårdens fyra hörnstenar är:

- Symtomkontroll, dvs. lindring av smärta och andra svåra symtom
- Samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag
- Kommunikation och relation, dvs. en god inbördes relation och kommunikation inom arbetslaget och mellan detta och patienten och dennes närstående
- Stöd till närstående under sjukdomen och efter dödsfallet, dvs. de närstående bör erbjudas att delta i vården och själva få stöd under patientens sjukdomstid och efter dödsfallet.

De närstående tar idag ett stort ansvar för vården av den sjuke och sjukdomen har stor inverkan på familjen. Att vara närstående kan upplevas både positivt och negativt oftast bär man med sig båda känslorna. Ca 80 % av dem som dör idag gör det efter sjukdom som de kanske haft och vårdats för i flera år och därför har deras och familjens sociala situation många gånger påverkats mycket (4).

I den palliativa vården är helheten viktig, men vi har valt att studera hur vi kan stärka patienten och dennes närstående i processen mot den slutliga separationen – döden. Att vara närstående till den som är i dödens gränsland är oerhört påfrestande. Man ska orka trösta utan att inge falskt hopp och söka tillfredställa den sjukes såväl uttalade som outtalade önsknings. Man skall vara den förmedlande länken mellan den sjuke och sjukvården samt släkt och vänner. Man skall orka ta tag i alla praktiska problem och vara den samlande punkten mellan den sjuke och världen utanför, samtidigt som man känner förtvivlan över att se någon man älskar, långsamt och kanske under plågor försvinna bort. Oron över hur man själv ska orka sjukdomstiden ut och oron över hur livet ska gestalta sig efteråt (5).

DEN ETISKA KODEN FÖR SJUKSKÖTERS KOR

I de etiska riktlinjerna för sjuksköterskor (Code for nurses, ethical concepts applied to nursing 1973) trycker man på sjuksköterskornas personliga ansvar för sin yrkesutövning och utvecklingen i omvårdnadsarbetet. I de etiska koderna är ett av sjuksköterskans grundläggande ansvar att minska lidandet. Denna etiska kod har en central betydelse för oss som sjuksköterskor i den palliativa vården (6).

FAMILJEN

Wright och Leahey (7) utvecklade 1994 Calgarymodellen som bygger på systemteori och har satt in detta i en omvårdnadscontext samt utarbetat en modell och metod för kartläggning och intervention av familjen.

Definition av familj enligt Wright och Leahey:

”Familj är det som den enskilda individen definierar som familj.”

Vi har även valt deras term, family-focused nursing (FFN), som hänvisar till familjen både som en enhet (där individen och familjen som enhet är i fokus samtidigt) och familjen som ett sammanhang (där en enskild familjemedlem är i förgrunden med hela familjen i bakgrunden (7).

Inom svensk omvårdnadsforskning ser man på familjefokuserad omvårdnad (FFO) att den består av två inriktningar, familjecentrerad och familjerelaterad omvårdnad. I denna studie har vi valt att utgå från den familjerelaterade omvårdnaden då den stämmer överens med WHO: s syn på stöd till familjen i definitionen av palliativ vård, där patienten är i fokus och ses i relation till sin familj (8).

Det är viktigt att inte se familjen som en enhet då de olika familjemedlemmarna strävar mot olika mål och behoven av stöd ser olika ut. Familjen är ett socialt system bestående av relationer mellan familjemedlemmar och dessa strävar inte nödvändigtvis mot samma mål (9).

Sett ur ett systemteoretiskt perspektiv som familjefokuserad omvårdnad bygger på så ser man att hela familjens struktur påverkas vid svår sjukdom och dödsfall. Roller kan bli ombytta, hemmets trygghet försvagas och barn och vuxna påverkas i sina invanda roller.

Inom systemteorin tar man fasta på förhållandet mellan helheten och delarna. Centralt i systemteorin är homeostasbegreppet, dvs. att människor i grupp, framförallt då i stabila system som familjen, skapar och upprätthåller ett jämviktssystem på gott och ont (10).

OMVÅRDNADSPERSPEKTIV

Familjens ställning i omvårdnaden har varit svag och sjuksköterskans huvudsakliga fokus har legat på patienten. De flesta omvårdnadsteoretiker bygger sina teorier på detta resonemang. Utöver att fokusera på familjen som kontext för den sjuke och hjälpbehövande har man mer och mer fått upp ögonen för den påfrestning som övriga familjemedlemmar utsätts för när någon i familjen blir sjuk och i behov av hjälp. När Nightingale kom ut med sin bok Notes on nursing 1860 var hon helt klar över att familjen var en nödvändighet för omvårdnaden, de sjuka var oftast helt beroende av sin familj för sin vård. Hon slog fast att utöver att ta hand om den sjuke har även sjukvården ansvar för att se till att familjen kan sköta sin egen hälsa. Det var familjens ansvar och angelägenhet att sköta den sjuke (9).

Travelbee kom under 1960 - talet med sin teori som bygger på interaktionen mellan patient och sjuksköterska. Hon var inspirerad av både Frankls beskrivningar av lidande och mening i livet samt existentialismen Travelbee ansåg att sjuksköterskans uppgift är att ge stöd till patienten och dennes familj att hantera lidandet och om möjligt finna en mening i det. I detta arbete krävs medvetenhet hos sjuksköterskan, kunskap och vilja att möta det svåra. Genom att sjuksköterskan har självkänedom, självinsikt och kan tolka egna och patientens beteenden kan behoven tillgodoses. Travelbees människosyn är existentiell, människan ställs inför val och att själv ta ansvar för sina val. Genom de val vi gör skapar vi våra liv och oss själva. Målet för omvårdnaden är att sjuksköterskan genom en terapeutisk process skall bistå patienten och dennes familj att hantera lidande, att finna mening och att främja hopp (11).

EMPOWERMENT

Vi ser därför empowerment begreppet som meningsfullt i vårt arbete med denna uppsats. Där makten i omvårdnaden flyttas över till patienten och dennes familj.

Definieras enligt C M Rodwell 1996 (12 s 309):

”In a helping partnership it is a process of enabling people to choose to take control over and make decisions about their lives. It is also a process which values all those involved.”

Rodwell bygger sin definition på följande egenskaper som kan härledas ur den av författaren genomgångna litteraturen.

1. En stödjande process,
2. ett partnerskap som bygger på att respektera och acceptera sig själv och andra,
3. ett ömsesidigt beslutsfattande där patientens resurser och möjligheter tas tillvara och
4. att patienten har frihet att själv fatta beslut och ta ansvar i sin situation.

Begreppet empowerment har utvecklats under tid och har nu använts i många andra discipliner, bland annat inom sociologin och förebyggande hälsovård (12).

Empowerment kommer ursprungligen från det latinska ordet *potere*, som betyder vara möjligt, att ha möjlighet att välja. Begreppet kan förstås som en process förknippad med en individ och dess omgivning. Det är ett abstrakt begrepp som i sin grund är positivt med hänvisning mer till lösning än problem. Empower är förbunden med växt och utveckling. Patienter och deras närstående behöver få tillgång till stöd för utveckling av empowerment. I mötet med sjuksköterskan är relationen underförstått baserad på ömsesidighet, tillit och att de båda har samma värde. Patienten bör vara aktiv och ges möjlighet att delta som en jämbördig partner för att ta kontroll över och fatta beslut och sjuksköterskans arbete består i att främja detta (13).

Vi har valt att behålla det engelska begreppet empowerment i vårt arbete.

SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Syftet med studien var att undersöka hur sjuksköterskan kan stödja patienten och dennes familj i den palliativa vården. Våra frågeställningar var:

- Vad upplever patienten och dennes familj som stöd?
- Hur kan sjuksköterskan ge stöd till patient och närstående?

METOD

LITTERATURSÖKNING

Vi begränsade sökningarna till vetenskapliga artiklar det vill säga peer reviewed. Sökningen begränsades även till endast engelskspråkiga artiklar som inte var äldre än 5 år gamla. Vi valde bort artiklar som utgick enbart ifrån patienter eller personalens erfarenheter. Arbetet utgörs av en litteraturstudie, litteratur har sökts via Biomedicinska biblioteket i Göteborg. Vi har gjort en systematisk sökning i databaserna Cinhal, Pubmed och Social Citation Index Web of science och systematisk sökning har gjorts i följande tidsskrifter, Journal of Advanced Nursing och Journal of Clinical Nursing. Vid den första sökningen använde vi sökorden, palliative care i kombination med family and relative. Efter första sökningen utökade vi med sökordet empowerment, då vi ville bygga på det som stärker och lindrar för den närstående. Sökningen redovisas i tabell 1.

Databas	Sökord	Antal artiklar	Använda artiklar (referensnummer)
CINAHL	palliative care family and relative	72	15,16,26,24,17,18,22,19,20,21,23
PubMed	palliative care family and relative	63	23
Social Citation Index-, Web of Science	palliative care family and relative	21	24
Journal of Advanced Nursing	palliative care family and relative	10	24
Journal of Clinical Nursing	palliative care family and relative	48	15, 16
CINAHL	palliative care family and relative, empowerment	6	20, 21, 23
PubMed	palliative care family and relative empowerment	3	23
Social Citation Index Web of Science	palliative care family and relative empowerment	0	0
Journal of Advanced Nursing	palliative care family and relative empowerment	10	16, 13
Journal of Clinical Nursing	palliative care family and relative empowerment	6	0
Osystematisk sökning via referenser			12, 25

Vi har även gjort osystematiska sökningar via andra källor, såsom referenser i artiklarna. Här fann vi två artiklar från 1996 och 1998 som vi ändå valde att ha med då de var relevanta för vårt arbete.

SÖKSAMMANFATTNING

Av de 214 artiklar vi fann vid första sökningen, valde vi ut 36 artiklar där vi ansåg att titeln var relevant för vår studie. Av de 36 artiklarna läste vi abstracts där forskningen var fokuserad på familjens erfarenheter och vi bestämde oss för 8 artiklar som vi ansåg vara relevant. Den andra sökningen gav 25 artiklar där vi också läste abstracts. De vi valde bort var fokuserade på till exempel organisation, forskningsmetoder och pediatrik omvårdnad. Här fann vi 4 artiklar. Vi fann totalt 14 artiklar som vi använt och granskat kritiskt i vårt arbete. (Se artikelsammanfattning, se bilaga 1).

ANALYS

Analysen började vi med att läsa igenom de 14 artiklarna flera gånger vardera. Varje artikel sammanfattades skriftligen och denna fästes som ett försättsblad till varje artikel (14).

Därefter sökte vi efter meningsbärande enheter utifrån syftet och våra två forskningsfrågor. Dessa meningsbärande enheter markerades med olika överstrykningspennor. Textmaterialet kondenserades och ordnades i kategorier, utifrån enheter som ansågs svara mot syftet. Kategori 1. Närståendes behov; tillit, god omvårdnad och meningsfullhet. Kategori 2. Sjuksköterskans förhållningssätt; information/kunskap, kommunikation och empowerment (24).

Genom att undersöka det som skall undersökas uppnås validitet. Reliabilitet uppnås genom att undersökningen sker på ett tillförlitligt sätt. Genom att vi båda granskar samma frågor enskilt två gånger var och tre gånger gemensamt samt kondenserar teman sker detta kritiskt (14).

RESULTAT

I de artiklar vi granskat har det framkommit att närstående skulle vilja ha mer stöd och information både om sjukdomen, dess prognos och i ekonomiska och psykosociala frågor med utgångspunkt från den egna familjens behov. Genom att sätta patienten och dennes familj i fokus i omvårdnaden för att se och arbeta utifrån varje familjs unika system så skulle patienten och familjen själva bättre kunna hantera sin livssituation (15 - 18).

Utifrån vårt syfte och våra forskningsfrågor fann vi viktiga framgångsfaktorer för att utveckla empowerment hos patient och närstående.

PATIENT OCH NÄRSTÅENDES BEHOV AV STÖD

Tillit

Närstående beskriver betydelsen av att kunna lita på vårdpersonalen. När sjuksköterskan lovar att ordna saker, komma förbi hemmet där patienten vårdas och inte fullföljer detta, så skadas trovärdigheten till sjuksköterskan (16).

Tilliten bygger på att det etableras en god kontakt mellan närstående och sjuksköterska under denna period (19). Närstående uttrycker att det är viktigt att vårdpersonal är positiva till familjen (19 - 21). Att deras behov och önskningar skapas genom engagemanget i relationen, men också genom att sjuksköterskan godkänner dem som vårdare. Konsekvensen blir att de känner sig bekräftade och får hjälp att klara situationen själva (19).

Tillit skapas också genom att både patient och närstående blir sedda som unika individer, var och en med olika behov. Där patienterna vårdades i hemmet, beskrevs tilliten som det som visas genom att vårdpersonalen hjälper den sjuka familjemedlemmen. På så vis kan den sjuke bibehålla sin värdighet och sitt oberoende gentemot familjen och då kan normaliteten upprätthållas i familjen (22).

Det var svårt att klara av situationen när läkaren uttryckte ”vi kan inget göra” men att de upplevde situationen mer positiv då läkaren uttryckte ”vi kommer att göra allt vi kan”. Det var då lättare att klara av situationen trots att de visste att patienten skulle dö. Det betydde att de kunde lita på att vårdpersonalen skulle göra allt för att den sjuke skulle ha det så bra som möjligt fram till sin död (15).

Närstående förmedlade betydelsen av att få emotionellt stöd för att bemästra sin egen sorg, sin relation till patienten både under sjukdomstiden men också efter patientens död. De upplevde att de behövde trygghet (17).

”Respect and dignity to me should be the most and best that we can give anyone that is being dependent upon someone else to care for them. That was not given. For them to feel secure in their surroundings” (17 s 744)

God omvårdnad

Att få god omvårdnad handlar mycket om god smärt- och symtomlindring. Närstående upplever sig hjälplösa om den sjuke inte får god lindring av sina symtom. Det kan bli alltför överväldigande därför att det som närstående önskar mest är att kunna vara med och hjälpa, stödja, ge tröst och befria dem från smärta. Stöd till närstående blir det då när patienten är fri från sin smärta (19, 22).

När patienten var smärtfri upplevde närstående ett inre lugn och kände att de fullgjort sin plikt gentemot den sjuke familjemedlemmen. (19).

I en annan studie (26) påvisades en tydlig skillnad mellan två grupper. Den ena gruppen bestod av närstående vars sjuka familjemedlem fått traditionell vård och den andra gruppen bestod av närstående vars sjuka familjemedlem hade fått palliativ vård. De hade högre vårdtillfredsställelse inom vissa områden, information, läkartillgänglighet samt smärt- och symtomlindring. Detta stämde väl överens med hypotesen.

När patienten skickas hem förväntas det att närstående fortsätter att vårda i hemmet med eller utan tillräckligt stöd. Detta kan då medföra att patientens beroende av andra gör att denne känner sig som en börda i familjen. Närstående behöver vara med och delta i planeringen av omvårdnaden i hemmet. Planeringen skall genomföras så att närståendes rättigheter och ansvar tydliggörs i omvårdnadsplaneringen och att närstående har möjlighet att vara med på sina egna villkor (21).

I denna studie (22) beskriver en dotter att stöd för närstående upplevs när den döende har det bra och symtomen är lindrade. Att ge värdighet och respekt för den döende uppnås genom att

skapa ett oberoende så lång det är möjligt. Genom detta stöd ges den döende möjlighet att bibehålla sitt oberoende och ha kontroll över sitt liv. Här kommer det fram att det är viktigt för mamman att förbli oberoende inför sin dotter med hjälp av vårdpersonalen, detta för att upprätthålla normaliteten i familjen. Genom att behålla normaliteten så långt det går är att stödja de hälsobringande relationerna i familjen. För att uppnå en god omvårdnad måste den vara grundad i familjens kultur och värderingar om andlighet och moral.

En annan faktor för att patienten skall få god omvårdnad handlar om att närstående skall våga vårda hemma. Den fysiska omvårdnaden som närstående kan utföra t.ex. att använda lift, hur man hjälper den sjuke att bada, toalettbesök, vilken kost som skall ges och att ge läkemedelkräver kunskap (19).

”Att veta” är ett begrepp som analyserades fram i en studie som beskrev närståendes behov av delaktighet ”Att veta” utvecklar en medvetenhet hos närstående att bestämma hur de vill bli delaktiga i denna situation. Det innebar att få kontinuerlig information av både patient och närstående eller att de själva sökte aktivt för att få det (24).

Sjuksköterskors tillgänglighet var viktig för att patient och närstående skulle ha det så bra som möjligt. Det handlade inte alltid om deras närvaro, men att de var tillgängliga eller att de snabbt ringde tillbaka när de var eftersökta. Sjuksköterskor som ringde upp för att förhöra sig om patientens tillstånd, stärkte de närstående. De upplevde att de själva då var en viktig del i vårdandets process.

”It is of utmost importance for us to learn from the health professionals. I didn’t know much about the medications or treatment before my mother’s illness. Now I have more knowledge of it.” (caregiver 12, 19 s 142).

Att känna meningsfullhet

Slutsatsen i en studie som undersökte närståendes delaktighet i vården kom fram till att närstående som var ”delaktiga i ljuset” beskrev att de möttes av respekt, öppenhet, uppriktighet, bekräftelse och sammanhang, medan de som inte fick detta upplevde det motsatta, att de blev ”delaktiga i mörkret”. De närstående som upplevde sig vara i ljuset beskrev att de var välinformerade och upplevde ett meningsfullt sammanhang när de stöttade den sjuke (18).

I en senare studie utvecklade Andershed & Ternestedt (24) en teoretisk förståelseram för närståendes delaktighet i vården. Resultatet visade på faktorer som hjälper närstående ”att vara i ljuset”. De upplevde en hög känsla av sammanhang och att de var resursstarka, en tillräckligt lång sjukdomstid och ett humanistiskt förhållningssätt hos vårdpersonalen. För många var det meningsfullt att vårda och meningsfullt att tillbringa sista tiden tillsammans.

Närstående intervjuades om hur hospicesjuksköterskor hade förstärkt deras möjlighet till att utveckla empowermentprocessen. Närstående upplevde att de hade fått tydlig och ärlig information med hänsyn till patientens tillstånd, prognos och tecken på förestående död. Kommunikationen innehöll hopp, uppmuntran, tröst och att vårdpersonalen uttryckte att de skulle göra sitt bästa för patienten fram till dennes död. Att bli bekräftad som närstående innebar att sjuksköterskan såg att närstående gav god omsorg om den sjuke. Närstående fann då att det var meningsfullt att vara med i processen när sjuksköterskan hade en positiv attityd till patienten och familjen (19).

Resultatet från en litteraturstudie visade faktorer som var betydelsefulla för hur närstående skulle klara av sin situation under patientens sista tid i livet. En faktor handlade om att ge stöd till värderingar som erbjuder hopp. Att möta vård i livets slutskede innebär att reflektera över hopp som ger mening, riktning, motivation och funderingar vad livet är till för. För familjen finns det alltid rum för hopp även om resultatet blir döden för patienten (20).

”Toward the end...everything is on you. It’s your responsibility to make all the decisions and to hope that they are comfortable and that you are making the right decisions” (17 s 743).

SJUKSKÖTERSANS MÖJLIGHET ATT GE STÖD TILL PATIENT OCH NÄRSTÅENDE

Förhållningssätt

I den traditionella omvårdnadsrelationen handlar det om interaktionen mellan den dominanta experten (sjuksköterskan) och den passiva patienten. Men den behöver utvecklas och i den terapeutiska sjuksköterske- och patient relationen är det underförstått att relationen är baserad på ömsesidig respekt, tillit och jämlikhet där patienten tar ett aktivt ansvar i att se till sina möjligheter. Här menas att partnerskap är grunden till övergången av empowerment i omvårdnaden. Sjuksköterskans uppgift är att underlätta empowermentprocessen (13).

Empowermentprocessen involverar sjuksköterskan i att bli medveten, genom kritiskt tänkande och reflektion av den makt som de är tränade genom utbildningen att ha. Det kan verka enkelt att förändra men det finns problem. Sjuksköterskan kan använda en fasad i omvårdnaden för att skydda sig från en meningsfull interaktion med patienten, detta för att undvika sin egen sårbarhet. Ritualer, språket inom omvårdnaden och att vara upptagen är några vägar som skyddar och som inte ger sig tid till interaktionen mellan sjuksköterska och patient. Närvaron är en viktig del i denna process och tillåter patienten att känna tillit till sjuksköterskan som då utvecklas till en god grund för relationen. För döende patienter är detta mycket viktigt då rädslan för döden ofta upplevs som en rädsla för att vara ensam, värdet av närvaro ger ”lättnad” i situationen. Att skapa atmosfär av öppenhet och ärlighet som visar upp empati utan att förlora professionalism blir mer och mer positivt för sjuksköterskan. Det handlar om att våga dela med sig av sin kunskap, som medmänniska och sjuksköterska så att patienten vågar dela med sig av sina funderingar, oro och bekymmer. I detta delande sker en överföring av makt och patienten stärks (25).

Vårdpersonalen skall påverka styrkor och möjligheter som de har observerat att familjen har. Det innebär också att utmana familjemedlemmar till hur de lindrar lidandet genom att visa att de är positiva till familjen, uppmuntrar dem att vara närvarande hos patienten, att de kan trösta och att personalen visar att de bryr sig om dem. I livets slutskede kommer de existentiella funderingarna och här är det av betydelse att vårdpersonalen stödjer familjen i dessa funderingar och att det är en resurs för sig som vårdpersonalen kan räkna med för att hjälpa familjen att förbereda sig. Respekten för andligheten och inget fördömande oavsett familjens tro och sökande är viktigt (20).

Information/Kunskap

Det möjliggör för familjen att göra val efter information om behandling och ger befogenhet, kunskap och vilja att agera (21).

I en annan studie (23) där närstående som bodde avsides på landsbygden och avståndet till sjukvård var stort spelade information, kunskap och undervisning en stor roll i den situationen de befann sig i. Om de inte fick information tappade de kontrollen, kände ingen möjlighet att kunna ta beslut och inte heller bemästra den fysiska omvårdnaden av sin sjuka familjemedlem från dag till dag. Känslan av att bli stärkt och känna kontroll var en viktig aspekt för familjen under denna period och de behövde bli stöttade. De upplevde att de behövde information om sjukdomen och dess prognos, behandlingar och utbildning för att kunna och våga vårda den sjuke samt kunskap om mediciner. Informationen gavs på olika sätt i olika familjer för att behoven såg olika ut. Sjuksköterskorna var ansvariga för att undervisa och att lära ut så att närstående kunde göra val utifrån kunskap och känna att de hade kontroll i situationen.

Det är endast då man delar kunskap/information som det kan bli kommunikation. Sjuksköterskan är ”grindvakten” som öppnar denna kunskap, hon har kontrollen över kommunikationsprocessen och makten så att den kan förändras. Om sjuksköterskan delar med sig på kunskapsnivån, kan relationen till patienten bli bättre än vad sjuksköterskan förväntar sig. När patienten blir personlig och vågar träda fram så kan sjuksköterskan agera utifrån denna situation för att åstadkomma resultat som patienten önskar (25).

Det är nödvändigt att sjuksköterskan återkopplar informationen kontinuerligt dvs. tar reda på vad den närstående förstått och senare återkommer för att se om informationen är korrekt uppfattad. Med hjälp av återkoppling får sjuksköterskan också reda på om informationen är på rätt nivå och given vid rätt tidpunkt för den närstående (16).

Kommunikation

I Storbritannien har det givits ut riktlinjer inom hälso- och sjukvården, the Code of Professional Conduct, som betonar sjukvårdens ansvar att utveckla en mer familjecentrerad vård. Sjuksköterskans uppgift är att göra familjen delaktig i vården och stödja deras rättighet att vara med vid vårdplaneringen. Genom effektiv kommunikation med familjen tydliggörs deras behov. Detta inkluderar planering och utförande av vård för att öka familjens empowerment, som i sin tur leder till ökad självständighet. God utvecklad kommunikation är en viktig interpersonell skicklighet och har en professionell betydelse vid etablering av förtroende mellan sjuksköterska och patient och dennes familj. Kommunikationen mellan sjuksköterska och patient samt mellan sjuksköterska och familj präglas av fyra viktiga faktorer, att etablera en positiv relation, att ge faktabaserad information, att bestämma behoven och att optimera användandet av resurserna. Aktivt lyssnande är en viktig aspekt på kommunikation. Det viktiga i kommunikationen är att uppnå balans mellan och att få en realistisk nivå av hopp och tillräcklig ärlighet (21).

Kommunikationen mellan patient och familj kan också vara problematisk. En del patienter vill skydda familjen genom att inte dela med sig av sina bekymmer och funderingar. Familjemedlemmar kan känna sig frustrerade för att de inte förstår hur sjuk patienten egentligen är och hur lite patienten vill eller förmår. Dessa kommunikationsproblem kan leda till isolering och att man undviker att ta farväl av varandra (20).

Empowerment

Rodwell definierade begreppet empowerment som en vilja att sjuksköterskan respekterar patientens integritet och val i livet. Det handlar om att sjuksköterskan överför makt från sig själv till patienten. I ett hjälpande samarbete sker en process som skall göra det möjligt för människor att välja att ta kontroll över och ta beslut över sina liv. Det är också en process där alla inblandade värderas lika. Sjuksköterskorna måste själva inse att de har makt genom sin kunskap och att denna makt skall användas till patientens fördel. Professionella

sjuusköterskor har sin plats i nära kontakt med konsumenter av hälso- och sjukvård och kan därför påverka många individer på ett betydelsefullt sätt i hälsofrågor (12).

Empowerment är positivt laddat och dynamiskt i sin karaktär - det leder till att identifiera styrka istället för att fastställa problem och söka efter vad som är rätt i människors liv istället för att söka efter fel. Begreppet används även för att beskriva det centrala i mänsklig tillvaro och utveckling, men används också för att beskriva effektivitet och kvalitet i organisationer (13).

Patientens empowerment hör ihop med begreppen av professionellt ansvar och befogenhet, det handlar inte om att enbart förse någon med service utan det krävs en process som värderar en medvetenhet om resurserna som möjliggör val (21).

Patienten och familjen får hjälp att sätta och nå mål som ökar deras självaktning. Det innebär att deras känsla av kontroll över vården ökar för att känna hopp inför framtiden (22).

Empowerment var också viktigt när de fick hjälp att samordna behandlingar, resor, provtagningar och information om vilken hjälp som fanns att tillgå. Det handlade då om känslan av kontroll i situationen. För att empowerment skall kunna utvecklas måste vårdpersonalen vara medveten om vilken information som närstående har rätt att få. På vilket sätt den skall ges, vilket stöd varje familj behöver och valet av tidpunkt. Detta handlade mycket om sjuusköterskans förmåga att lyssna in när dessa behov fanns hos familjen (23).

Resultatet av empowermentprocessen utvecklade en tillitsfull relation och formade en terapeutisk allians med sjuusköterskorna. Studien visade också att processen till empowerment skall vara centrerad till den sjuke mer än till familjen eller närstående (19).

Organisation

I en studie intervjuades sjuusköterskor om empowerment och vad det betydde för dem: oberoende och ansvar bidrog till ökad självständighet i besluten. Sjuusköterskorna kände att när de hade stöd och fick återkoppling bidrog detta till empowerment. I den byråkratiska organisationen hade kontroll och uppgiftscentrerad omvårdnad en benägenhet att förbjuda empowerment. En sjuusköterska som är stärkt i sin yrkesprofession har förmåga att utveckla omvårdnaden, ökar sitt självförtroende och tillåter mer frihet i agerandet med patienten och dennes närstående. Studier har visat att flexibla organisationer som möjliggör delegering av makt och som motsvarar sjuusköterskans uppfattning om ökad självständighet, arbetstillfredsställelse, bekräftelse och självkänsla leder till en positiv och dynamisk utveckling. Det innebär att makt förflyttas och ges bort, att makten delas (13).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Vi ser att när vi sökte artiklar utifrån vårt syfte och våra frågeställningar fick vi fram mestadels kvalitativa artiklar. Vi ser att man bör använda kvalitativa metoder när syftet med undersökningarna är att beskriva behov och känslor.

Vi utökade sökningen att även omfatta empowerment. Vi ville söka kunskap om hur begreppet användes för att få svar på vår frågeställning om hur man kan stödja närstående. Detta medförde att vi tog med 4 artiklar där man använde litteraturstudier som metod i

undersökningarna. Vi anser att det är viktigt att skapa förståelse för empowermentbegreppet och hur det kan användas inom sjuksköterskeprofessionen.

Vi fann i det kliniska arbetet med familjer i palliativ vård måste kontakten ske genom patienten för att kunna nå de närstående.

I många artiklar användes begreppet familj men vi fann att i de flesta undersökta studierna deltog endast en familjemedlem med sina erfarenheter. I undersökningarna menades oftast den närstående som har varit nära den sjuke under vårdtiden. Detta är anledningen till att just den personen deltog i undersökningen. Men vi vet väldigt lite om andra familjemedlemmar i samma familj och hur de uppfattade denna period i livet samt empowermentprocessen.

Våra artiklar är hämtade från studier i Sverige, Australien, England, Hong Kong, USA, Norge och Finland. Vi vet genom internationellt erfarenhetsutbyte inom den palliativa vården att vården som bedrivs i dessa länder kan överföras på svenska förhållanden. I den palliativa vården används WHO:s definition som är vägledande även i dessa länder.

Syftet med denna litteraturstudie har uppnåtts och våra frågeställningar besvarats.

RESULTATDISKUSSION

Filosofen Sören Kirkegaards (1813 – 1855) existentiella syn på människan präglar vårt arbete som sjuksköterskor och omvårdnadshandledare. Kirkegaard skriver i sin dikt, ”om jag vill lyckas med att föra en annan människa mot ett bestämt mål måste jag först finna honom där han är och börja just där”.

Travelbee skapade sin omvårdnadsteori utifrån existentialismen som anser att människan är unik genom att vi kan göra val och har en vilja att ta ansvar för våra val. Hon använde även Frankels syn om viljan till mening i lidandet. Travelbee ansåg att det är sjuksköterskans uppgift att ge stöd till patienten och dennes familj. Detta för om möjligt kunna hantera lidandet och att finna någon mening i det. Omvårdnadens mål är att sjuksköterskan genom en terapeutisk process skall stödja patienten och dennes familj att hantera lidande, att finna mening och att främja hopp. För att detta skall vara möjligt måste sjuksköterskan gå in i en terapeutisk process med patient och närstående. Behoven kan tillgodoses om sjuksköterskan har självkänedom, självinsikt och kan tolka sina egna och andras beteenden samt har en medvetenhet, kunskap och en vilja att möta det svåra menade Travelbee (11).

Vi menar också att modet måste finnas att våga gå in i interaktionen, vara närvarande och våga vara sårbar.

Vi anser att vi kan använda oss av Rodwells (12) syn på empowerment och att vi som sjuksköterskor kan arbeta utifrån hans definition. Att empowerment är en stödjande process, ett partnerskap som bygger på respekt och att kunna acceptera sig själv och andra. Att patienten har frihet att själv välja, fatta beslut och själv ta ansvar för sin situation. För att sjuksköterskan skall kunna arbeta med empowerment är det av yttersta vikt att betrakta patienten i relation till sin familj.

Vi menar att forskning och begreppsutveckling i familjefokuserad omvårdnad behöver utvecklas så det blir tydligare i den kliniska verksamheten vad vi menar med den familjefokuserade omvårdnaden.

Beslut som tas och information som ges måste även innefatta närstående då de också påverkas och ibland får ta konsekvenserna av det. Till exempel när beslut fattas om vård i livets slutskede, om vården skall ske på institution eller i hemmet.

Resultatet innehåller två delar och den första delen är grunden för att utveckla empowerment. Genom att identifiera behoven hos närstående och patient kan empowerment utvecklas. För att stödja närstående måste arbetet ske genom patienten. När patienten är i början av sin sjukdom kommuniceras allt till patienten. Patienten väljer då utifrån vad han/hon själv uppfattat i situationen, vad som förmedlas till närstående. I livets slutskede när patienten är beroende av närstående och/eller vårdpersonal för sin vård, måste kommunikationen ibland ske med närstående.

I vårt arbete finner vi svar på vad närstående upplever som stöd. Att ha tillit till sjuksköterskor och vårdpersonal betydde mycket för att närstående skulle uppleva sig stärkta i sin situation under patientens sista tid i livet. Här framkom också att när patienten fick god smärt och symptomlindring så kände de närstående sig stärkta. Vi tror att som närstående iakttar du den sjuke mycket, observerar hur han/hon har det och utefter detta görs en bedömning. Mår då den sjuke bra så påverkar det den närståendes välbefinnande.

I resultatet framkommer betydelsen av att få stöd för att närstående skall känna kontroll och kunna bemästra sin livssituation. Sjuksköterskans väg till empowerment handlar här om att möjliggöra närståendes inneboende resurser, genom att lyssna in närståendes berättelse och identifiera behoven, dvs. att möta den andre på dennes villkor.

Vi kom fram till tre områden som sjuksköterskor kan bemöta om de är medvetna om hur viktigt det är att stärka närstående inför livets största separation - döden.

Det handlar om att skapa tillit, så att trovärdigheten finns hela vägen fram till döden och också ge stöd efter patientens död (2).

God omvårdnad handlade mycket om god smärt- och symptomlindring till den sjuke och att det skulle vara lätt att nå sjuksköterskan vid behov. Trots att detta är en mycket svår tid för närstående, en svår tid för en familj, en tid där familjerelationerna prövas, så ville närstående vara med den sista tiden. Genom att patienten och dennes närstående ges empowerment så har de större möjligheter att bevara sitt hopp och kunna finna en mening i sin situation. Genom att de ges möjlighet att kunna påverka sin vård kan de också fatta sina egna beslut t.ex. att avsluta sin behandling.

Patientens sista tid i livet vid svår sjukdom är en svår tid med många utmaningar i form av symptom, existentiella funderingar och förluster hela tiden på väg mot döden. Detta skall den närstående möta och erfara att de som familj inte längre går samma väg. Detta visades i resultatet genom meningsfullheten. Närstående ville vara nära för att kunna stödja den sjuke och de upplevde den tiden som meningsfull.

I hospicefilosofin och i WHO: s definition av den palliativa vården menas att stöd till familjen under sjukdomstiden och efter patientens dödsfall ingår. Detta är en del som ryms inom omvårdnadsansvaret och vi ser att genom empowerment så kan vi uppfylla dessa krav.

I nästa del i vårt resultat, läggs det stor tonvikt vid sjuksköterskornas förhållningssätt och hur kommunikation, information/kunskap utvecklar empowerment. Vi ser att vårt resultat av empowerment väl stämmer överens med vår omvårdnadsteori.

Holmberg (1) menar att skriva om förhållningssätt i vården är som att lära sig måla ett konstverk. Det går att lära sig teknik, men ett konstverk blir det först om målarens egna visioner, känslor och personlighet används. Det finns en dröm att både patient och närstående

skall kunna acceptera dödens fakta och efter kaoset nå en lugn avslutning. Så enkelt är det inte. Döden och döendet är en djup existentiell kris, unik för varje närstående och patient. Grundtilliten till livets oändlighet har blivit rubbad. Detta har de kanske förut förstått intellektuellt, nu förstår de med känslorna (1).

Förhållningssättet hos sjuksköterskan har betydelse för hur hon/han utvecklar empowerment för närstående. Resultatet visar att det handlar om en utveckling av den terapeutiska sjuksköterska/patient/närstående/-relationen som bygger på ömsesidighet och att patienten tar ett aktivt ansvar. Med detta menas att sjuksköterskan måste ge makten till patient/närstående.

Vi fann i en artikel (28) hur man kunde se på detta. Undersökningen visade på fyra olika sätt att kunna kommunicera på. Ett av sätten beskrev partnerskap. Här uttrycktes det genom att sjuksköterskan är professionell och använder sig av sig själv som person dvs. personcentrerad och inte sjuksköterskecentrerad. Kommunikationen skedde då på ett sådant sätt så att sjuksköterskan delade med sig av sin makt, kunskap, lyssnade och brydde sig om närstående. Sjuksköterskan tog emot råd från den närstående och såg dem som experter på den sjuke. Vi valde att ta med detta för att det är lätt att rollen som sjuksköterska gör att man gömmer sig själv som person bakom den och skyddar sig också från interaktionens möjligheter för alla parter.

Vi har vår erfarenhet från hospice och hemsjukvård i palliativt team, där man arbetar utifrån hospicefilosofin och där familjen ingår i vården. När patienten kommer till hospice eller är inskriven i ett palliativt vårdteam finns ett uttalat mål med vården och vad den syftar till. Vi menar att familjen är sedd och bekräftad här, men det vi ser är att det behöver skapas och utvecklas modeller som dokumenterar omvårdnadshandlingar riktade till empowerment för närstående.

Då man arbetar i en hierarkiskt styrd organisation där sjuksköterskorna själva inte upplever att de har makt, är det svårare att ge empowerment till patienterna och deras närstående. Vi tror att sjuksköterskor i dessa organisationer också kan utveckla sin yrkesroll och professionalism genom det individuella växande och därigenom sin egen empowermentprocess.

I organisationer där sjuksköterskan arbetar mer självständigt och har lång erfarenhet har de större möjlighet att överföra empowerment till patienten. Det är säkert därför närstående i olika undersökningar där deras sjuka familjemedlemmar som fått vård inom palliativt vårdteam eller på hospice är mest nöjda med vården. Här är sjuksköterskorna tränade att möta detta och organisationen de arbetar i är mer anpassade till detta arbetssätt.

Vi fann också i våra artiklar att det hade stor betydelse hur vårdorganisationen var uppbyggd. I en studie (26) jämfördes en interventionsgrupp och en kontrollgrupp. Resultatet visade att vårdtillfredsställelsen var högre i interventionsgruppen. Denna grupp bestod av patienter och deras närstående som fick familjefokuserad vård genom ett palliativt team.

I en studie (18) visades att alla deltagare (22 närstående) från hospice upplevde att de var delaktiga i ljuset. I jämförelse med att 17 av 30 närstående från kirurgisk vårdavdelning upplevde att de var delaktiga i mörkret.

Den palliativa vårdfilosofin är förankrad på hospice och det tror vi är en viktig skillnad i bemötandet av närstående, men också att den hierarkiska vårdkulturen finns kvar inom sjukhusets organisation, medan hospice och hemsjukvård har utvecklat vårdorganisationer, där det är möjligt för sjuksköterskor att bli självständiga genom att de själva upplever empowerment.

Vi menar att en hierarkisk organisation hindrar framväxten av empowerment. Traditionella roller i sjukvården behålls och lärandet till studerande i praktiken sker på samma sätt som alltid och de studerande tar in modeller från denna form.

Många patienter dör på andra vårdinstitutioner och vår förhoppning är att den palliativa vårdfilosofin skall genomsyras även här. Genom att utveckla vårdpersonalens medvetande om partnerskap och överförandet av makt, kan man hjälpa närstående att känna kontroll i situationen, stödja dem och hjälpa dem att ta beslut under vårdtiden.

I vårt arbete som omvårdnadshandledare vill vi betona självkännedomens betydelse för att öka medvetenheten om hur sjuksköterskan kan öka både patienters och närståendes möjligheter att känna kontroll och göra sina egna val i livets slutskede. När jag börjar reflektera över mina möten med patienter och närstående, sätter ord på och delar mina tankar med andra så händer något som medvetandegör mig själv inför mig själv. Då kan jag våga bli tydligare och modigare, ställa frågor som får den andre att reflektera, känna att den är bekräftad av en sjuksköterska som bryr sig om och som har en medveten intention för att stärka den sista tiden så den skall bli bra för den närstående likaväl som för patienten. Men vi menar också att genom att sjuksköterskan/vårdpersonalen blir mer medvetna om sig själva och andra, kan de stärka närstående och patient till ett gott liv och en god död med respektfullt avsked som underlättar sorgearbetet. Genom att de får delta fullt ut på sina egna villkor så finns det inte så många frågor utan svar efteråt.

Att uppnå målet med palliativ omvårdnad om ett värdigt liv och en värdig död samt ett respektfullt avsked kan hjälpa närstående i deras situation och underlätta deras sörjande. Trots allt är det ändå inte alltid så att vi når fram även under de mest optimala förutsättningar.

Holmberg (1) menar att, ensamheten den döende känner är inget som kan förnekas eller tröstas bort, den ensamheten kan inte delas eftersom ingen kan träda in och vara med på den sista resan. Många sjuka är förtvivlade för att de gör sina anhöriga ledsna. Gamla konflikter kan rivas upp mellan de anhöriga. En sorg väcker inte bara gamla sorger utan också dolda aggressioner. Patienterna är sjuka och mycket trötta. De anhöriga vill "hålla kvar", tala om väsentliga ting, kanske få tröst att leva vidare. Alla försöker mer eller mindre att dölja sina känslor inför det dramatiska avskedet.

Är det vårdpersonalens uppgift att slå sönder dessa masker, så gråten kan komma? Det är en svår uppgift och kanhända vill familjen vara ifred. Vad vet man egentligen som vårdpersonal om deras långa liv tillsammans (1)?

I framtida forskning bör man undersöka hur vårdorganisationens struktur påverkar utvecklingen av empowerment i den palliativa vården.

REFERENSER

1. Beck-Friis B, Strang P. Palliativ medicin. Stockholm: Liber AB; 1995.
2. Saunders C, Kastenbaum R. Hospice Care on the International Scene. New York: Springer Publ.Co. Inc; 1997.
3. Statens offentliga utredningar (SOU). Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer, 2000. (SOU; 2000:6).
4. Statens offentliga utredningar (SOU). Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede. Döden angår oss alla – Värdig vård i livets slut. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer, 2001. (SOU; 2001:6).
5. Persson, M. Inför livets slut. Att vara närstående till den som är i dödens gränsland. Tidskriften Vård Forskningsnämnd Vård, Karolinska Institutet. Realtryck, 2000; 41 – 7.
6. Etiska riktlinjer för sjuksköterskor. Code for Nurses, Ethical concepts applied to nursing. (Antagna av The International Concil of nurses (ICN) representantskap I Sao Paulo, Brasilien, juli 1953, reviderad av ICN: s representantskap I Mexico City, maj 1973). Etiska deklARATIONER och riktlinjer för hälso- och sjukvården och det sociala området. Statens Medicinsk-etiska Råd. Gotab, Stockholm 1990.
7. Wright L.M, LeaheyM. Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention. Philadelphia: FA Davis; (1994,2000).
8. Saveman B-I., Benzein E. Here Come the Swedes! A Report on the Dramatic and Rapid Evolution of Family-Focused Nursing in Sweden. Journal of Nursing 2001; 7 (3): 303-10.
9. Kirkevold M, Strömsnes Ekern K. Familjen – i ett omvårdnadsperspektiv. Göteborg: Liber AB; 2003.
10. Lennér-Axelsson B, Thylefors I. Psykosocialt behandlingsarbete. Stockholm: Natur och Kultur; 1996.
11. Rooke L. Omvårdnad teoretiska ansatser i praktisk verksamhet. Stockholm: Liber AB; 1995.
12. Rodwell, C M. An analysis of the concept of empowerment. Journal of Advanced Nursing 1996; 23: 305-13.
13. Kuokkanen L, Leino-Kilpi H. Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. Journal of Advanced Nursing 2003; 31(1): 235-41.
14. Patel R, Davidsson B. Forskningsmetodikens grunder. Lund: Studentlitteratur; 1994.

15. Main J. Management of relatives of patients who are dying. *Journal of Clinical Nursing* 2002; 11: 794-801.
16. Rose K E. A qualitative analysis of the information needs of informal careers of terminally ill cancer patients. *Journal of Clinical Nursing* 1999; 8: 81-8.
17. Teno J M, Clarridge B, Casey V, Edgman-Levitan S, Fowler J. Patient-focused, family-centered end-of-life medical care: Views of guidelines and bereaved family members. *Journal of Pain and Symptom Management* 2001; 22 (3): 738-51.
18. Andershed B, Ternstedt B-M. Being a close relative of a dying person – development of concepts “involvement in the light and in the dark.” *Cancer of Nursing* 2000; 23 (2): 151 – 59.
19. Mok E, Chan F, Chan V, Yeung E. Perception of empowerment by family caregivers of patients with a terminal illness in Hong Kong. *International Journal of Palliative Nursing* 2002; 8 (3): 137- 45.
20. Duhamel F, Dupuis F. Families in palliative care: exploring family and health care professionals' beliefs. *International Journal of Palliative Nursing* 2003; 9 (3): 113 – 19.
21. Peel N. The role of the critical care nurse in the delivery of bad news. *British Journal of Nursing* 2003; 12 (16): 966 –71.
22. Johnson A. Essence of caring for a dying person. *Nursing Health Sciences* 2003; 5: 133-38.
23. Wilkes L, White K. Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian Journal of Rural Health* 2000; 8: 41 – 6.
24. Andershed B, Ternstedt B-M. Development of theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 2001; 17 (1): 554 – 60.
25. Martin WG. Empowerment of dying patients: the strategies and barriers to patient autonomy. *Journal of Advanced Nursing* 1998; 28 (4): 737 – 44.
26. Ringdal G I, Jordhøy M S, Kaasa S. Family satisfaction with end-of-life care for patients in a cluster randomized trial. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 24 (1): 53-63.
27. Graneheim & Lundman. Qualitative content analysis in nursing research; concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 2004; 24:105 –12.
28. Casey A. Partnership nursing: influences on involvement of informal caregivers. *Journal of Advanced Nursing* 1995; 22: 1058 - 62.

Bilaga 1. ARTIKELSAMMANFATTNING

Artikel/författare	Syfte	Deltagare	Metod	Resultat
12. Rodwell C.M. An analysis of the concept of empowerment.	Analysera begreppet samt föra in det i sjuksköterskeprofessionen.		Litteraturstudie utifrån olika discipliner som sociologi, psykologi mm.	Empowermentbegreppet används på många sätt
20. Duhamel F. Dupuis F. Families in palliative care: exploring family and health care professionals beliefs.	Att betona betydelsen av familjemedlemmars värderingar och de professionellas värderingar när de möts i den palliativa omvårdnaden.		Litteraturstudie Efter Wrights m.fl. Illnes Beliefs Models 1996	Interventionen att känna till, att ha kännedom om sina egna värderingar samt utmana dem som vårdpersonal. Undersöka – utmana värderingar som begränsar patienten och familjen.
21. Peel N. The role of the critical care nurse in the delivering of bad news.	Att se hur beslut tas för hur den praktiska vården bedrivs för svårt sjuka patienter. Diskutera sjuksköterskerollen om hur man ger svåra besked till mycket svårt sjuka patienter och deras familjer.		Litteraturstudie	Effektiv kommunikation med familjen så att deras behov blir mötta. Underlättas genom verktyget: critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) av Lesky 1991. Familjens delaktighet i vårdplaneringen ökar deras empowerment.
23. Wilkes L. White K. O'Riordan L. Empowerment through information: Supporting rural families of oncology patients in palliative care.	Att undersöka empowerments betydelse vid information hos familjer där den svårt sjuke vårdas i hemmet på landsbygden. (New South Wales)	1.19 familjemedlemmar till patienter inom onkologen. Fokus: hur är det att vara familj under denna period? 2.10 sjuksköterskor som arbetar som specialistsjuksköterskor. Fokus: sjuksköterskors uppfattning hur familjemedlemmarna uppfattar vården och deras behov av stöd.	Tvärsnittsundersökning kvalitativ undersökning som genomfördes i 7 olika hemsjukvårdsdistrikt i New South Wales.	Familjemedlemmar önskar information/kunskap om sjukdomsprocessen, symtomlindring, vårdmöjligheter, hur de skall sköta patienten i hemmet och för att känna sig stärkta under denna period. Sjuksköterskan är ansvarig för att se till att denna process möjliggörs och beslutet att initiera den ligger hos sjuksköterskan.
19. Mok E. Chan F. Chan V. Yeung E. Perception of Empowerment by family caregivers of patients with a terminal illness in Hong Kong.	Att beskriva hur närståendevårdare uppfattar vad som är empowermentstrategier från vårdpersonalen	24 närstående deltog i undersökningen som var retrospektiv.	Grounded Theory Halvstrukturerade intervjuer	4 tema som sjuksköterskan använde: De etablerade en engagerad kontakt. De försåg närstående med information, kunskap, skicklighet. De bekräftade dem. De garanterade att patienten fick god omvårdnad.

Författare/artikel	Syfte	Deltagare	Metod	Resultat
25. Martin W. G. Empowerment of dying patients: the strategies and barriers to patient autonomy.	Författaren försöker att se hur behovet av empowerment hos den döende patienten är och hur kan sjuksköterskerollen förändras för att bistå detta.	30 sjuksköterskor som möter många döende patienter, ej inom hospice eller palliativ organisation.	Beskrivande narrativ undersökning. Analysen genomfördes med hjälp av Geertz metod, thick description Utgångspunkt är det sociala livet. 3 komponenter: Personerna i berättelsen. Tidsperspektivet i berättelsen. Förhållningssätt och i vilken organisation berättelsen kommer ifrån.	Strategier: Empowermentprocessen kräver att sjuksköterskan blir medveten genom kritiskt tänkande och reflektion om sin makt och profession och hur de använder den för patientens bästa. Hinder: Vårdorganisationer som är traditionella och hierarkiska motarbetar empowerment hos både sjuksköterskan och patienten.
13. Kuokkanen L. Leino-Kilpi H. Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches.	Att analysera begreppet empowerment inom sjuksköterskeprofessionen för att skapa en teoretisk ram i forskning och för att utveckla sjuksköterskans professionella växt och utveckling.	Litteraturstudier	Litteraturstudie analyserad med hjälp av Walker & Avant och B Rogers för att undersöka attribut, kännetecken och begreppsanvändning	Empowerment skall ses som ett paraplybegrepp. Används vitt och brett, men bör klassificeras under kritisk socialteori, organisationsteori, socialpsykologisk teori. För att utvecklas på individnivå och sjuksköterskans professionella växt förslås fortsatta studier utifrån socialpsykologisk teori.
15. Main J. Management of relatives of patients who are dying.	Att undersöka närståendes behov vid döendets process.	4 närstående och 18 vårdpersonal.	Kvalitativ. Djupintervjuer med närstående. Intervju med vårdpersonal i 5 fokusgrupper. Tematisk analys genom Morse & Field	Vårdpersonal: 5 tema 1. Att inte kunna trösta 2. Att kunna bemästra situationen ensamma. 3. Närstående är problem 4. Patienter kommer före närstående 5. Att klara döden och döendet Närstående: 2 tema Behov att avsluta Att vara i mörkret och/eller ljuset.

Artikel/Författare	Syfte	Deltagare	Metod	Resultat
22. Johnson A. Essence of Caring for a dying person	Att visa på betydelsen av omvårdnad när en nära person är döende.	En familjemedlem till en svårt sjuk patient.	Narrativ. Analyserad med hjälp av den palliativa vårdfilosofin	Kunskap hos personalen om principerna för den palliativa vårdfilosofin för att patienterna skall kunna vårdas hemma. Palliativ vård är familjecentrerad och patientcentrerad. Sjuksköterskan behöver mer kunskap för att bemöta komplexiteten när patienten vårdas hemma. Berättelsen är ett verktyg för att förstå meningen och vad som är viktigt i varje familj.
26. Ringdal G Jordhøj M. Kaasa S. Family satisfaction with end of life care for cancer patients in a cluster. randomized trial.	Att undersöka likheter och skillnader i vårdtillfredsställelsen hos närstående där en grupp ingick i ett palliativt vårdprogram och en grupp inte gjorde det.	112 närstående i försöksgruppen och 68 närstående i kontrollgruppen.	Kvantitativ. Interventionsstudie. Jämförelse mellan försöksgrupp och kontrollgrupp. FAMCARE skalan mätte vårdtillfredsställelse en månad efter patientens död.	Närstående som ingick i det palliativa vårdprogrammet hade högre vårdtillfredsställelse, speciellt när det gällde information, läkartillgänglighet, smärt- och symtomlindring.
16. Rose E.K A qualitative analysis of the information needs of informal carers of terminally ill patients.	Att utröna om denna studie överensstämmer med tidigare studier om närståendes erfarenheter av informationens betydelse i palliativ vård.	21 närstående till cancerpatienter som inte förväntades överleva mer än 6 mån eller som nyligen hade dött	Kvalitativ Fenomenologisk ansats Ostrukturerade intervjuer.	Utifrån berättelserna har fokus lagts på negativa erfarenheter av information, då de var i majoritet. Brist på information om sjukdomen, behandlingar, prognos, olika behov hos familjer, ordval, obetänksamhet hos personal som stressar.
17. Teno J. M. m.fl. Patient-focused, family-centered end-of-life medical care: Views of guidelines and bereaved family members.	Att utveckla verktyg retrospektivt för familjemedlemmars behov och vårdpersonalens perspektiv på vad god vård är.	42 närstående i 6 fokusgrupper	Grounded theory Kvalitativ litteraturgenomgång av befintliga guidelines. + 6 fokusgrupper av närstående retrospektivt	-Patienten får önskad fysisk vårdtillfredsställelse och detta främjar delandet i beslutsfattandet. -Vårdpersonalens fokus på behov och värderingar hos den döende människan. -Uppmärksamhet på behov och värderingar hos närstående. -Samordna sjukvård och socialtjänst vid förflyttningar mellan vårdinstitution och hem.

Artikel/författare	Syfte	Deltagare	Metod	Resultat
18. Andershed B. Ternstedt B-M. Being a close relative of dying person. Development of the concepts: involvement in the light and involvement in the dark.	Att vidareutveckla analyser och begreppen delaktighet i ljuset och mörkret och i relation till sjukdomsförloppets tid samt utforska olika vårdkulturer inom hospice, kirurgisk vårdavdelning och relationer till vårdpersonal	30 närstående på kirurgisk vårdavdelning. 22 närstående på hospice.	Beskrivande tolkande studie. Hermeneutisk metod. Djupintervjuer med närstående. Retrospektivt.	Delaktigheten är en process, där de är i både mörker och ljus. Delaktigheten indelas i: Nivå 1 Ljuset: patient, närstående och personal interagerar i respekt, öppenhet, bekräftelse. Nivå 2 Ljuset: personal och närstående interagerar, patienten är ej med. Nivå 3 Mörkret: närstående är ej tillräckligt informerade. Nivå 4 Mörkret: ingen kontakt med personalen. På hospiceupplevde alla närstående sig delaktiga i ljuset.
24. Andershed B. Ternstedt B-M. Development of a theoretical framework describing relatives involvement in palliative care.	Att utveckla en teoretisk förståelseram för närståendes delaktighet inom palliativ vård.	Underlaget är 4 tidigare studier där 6 närstående följts med upprepade intervjuer under sjukdomstiden och efter patientens död. Samt 42 intervjuer med närstående retrospektivt.	De 4 studierna analyserades ytterligare och fördes samman till en teoretisk förståelseram. Begrepps- och teoriutveckling från Walker & Avants metod	Att veta grunden för delaktighet Faktorer som påverkar närstående positivt i denna situation. Faktorer som påverkar närstående negativt i denna situation. Hur personalens förhållningssätt påverkar närstående - partnerskap.