

Närståendes behov av existentiellt stöd inom palliativ vård

FÖRFATTARE	Maria Larsson Crantz
PROGRAM/KURS	Fristående kurs, 5 högskolepoäng Examensarbete för kandidat, grundnivå VT 2010
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Maria Browall, Ingegerd Lindquist
EXAMINATOR	Lisbeth Hellström

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk):	Närståendes behov av existentiellt stöd inom palliativ vård
Titel (engelsk):	Relatives' needs of existential support in palliative care
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Fristående kurs, Examensarbete för kandidat, Omvårdnad OM 1640
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	19 sidor
Författare:	Maria Larsson Crantz
Handledare:	Maria Browall och Ingegerd Lindquist
Examinator:	Lisbeth Hellström

Sammanfattning

Eftersom de närstående ofta är involverade i vården av svårt sjuka och döende patienter, är det av största vikt att sjuksköterskan och övrig vårdpersonal, som träffar dessa utsatta människor, inte bara är medvetna om de medicinska behoven, utan även de existentiella, hos såväl patienten som de närstående. Syftet med denna litteraturstudie var att undersöka vilka existentiella problem och behov av existentiellt stöd som närstående hade under den palliativa sjukdomsperioden, för att som sjuksköterska bättre kunna stödja dem. I bakgrunden definierades begrepp som används i uppsatsen, som palliativ, familj, existentiell och lidande. Resultatet baserades på åtta vetenskapliga artiklar. Genom innehållsanalys identifierades ett övergripande tema, två kategorier samt fyra respektive tre subkategorier. Dessa var: upplevda problem med subkategorierna: ökat lidande, egna reaktioner, oro och ovisshet och förändrade roller samt: behov av stöd med subkategorierna: att bli sedd, kommunikation och råd och undervisning. Resultatet pekade på att det var vanligt med olika typer av reaktioner hos närstående till svårt sjuka och döende patienter, både fysiska, psykiska och existentiella. Det framkom också att ett av de viktigaste sätten att ge de närstående existentiellt stöd var genom kommunikation och information och här spelar sjuksköterskan en viktig roll, tillsammans med övrig vårdpersonal. De närstående ville att vi skulle ge dem tid, prata med dem och lyssna på dem. De ville även få hjälp och råd om hur de skulle sköta sin svårt sjuke familjemedlem och de ville också få möjlighet att vara med, ända till slutet

Sökord: existent*, support, family, cancer.

INNEHÅLL

INLEDNING	1
PROBLEMFÖRMULERING	1
BAKGRUND	1
Palliativ vård	2
Närstående	3
Existentiell	3
Lidande	4
Teoretisk referensram	5
SYFTE	5
METOD	6
Litteratursökning	6
Analys av litteraturen	6
Sökord	7
RESULTAT	7
Upplevda problem	8
Ökat lidande	8
Oro och ovisshet	10
Förändrade roller	10
Behov av stöd	11
Att bli sedd	11
Kommunikation	11
Råd och undervisning	11
DISKUSSION	12
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	14
SLUTSATS	17
REFERENSER	18
BILAGOR	
1. Översiktstabell över litteratursökning	
2. Artikelpresentation	

INLEDNING

I Sverige finns olika typer av palliativa enheter, de kallas ibland hospice, ibland är det palliativa avdelningar belägna i en separat, eller i en del av en annan vårdavdelning på sjukhuset. Här skrivs människor in när det inte längre finns någon bot för deras sjukdom, när den återstående behandlingen handlar om att lindra.

Det är också vanligt i dag att man stannar i sitt hem ända till slutet. Patienter och närstående får då hjälp av hemsjukvården, som har särskilda palliativa team, som ger lindrande vård och behandling tills livet är slut.

I omvårdnadsarbetet med svårt sjuka och döende patienter är det av största vikt att sjuksköterskan inte bara är medveten om, de medicinska behoven, utan även de existentiella, hos både patienten och hos de närstående. När en människa får beskedet att hon/han har en obotlig sjukdom och den resterande behandlingen kommer att bestå av lindring av sjukdomssymtomen är det naturligt att tillvaron, för både patient och närstående, vänds upp och ner, med starka känslomässiga reaktioner som följd.

Denna litteraturstudie belyser de närståendes behov av existentiellt stöd under denna svåra tid. De närstående är ofta involverade i vården och det är naturligt och viktigt för både patienten, vårdpersonalen och dem själva att de är med och får vara nära under den sista tiden i patientens liv. De är till stöd och hjälp för patienten och, de kan också avlasta vårdpersonalen med sin närvaro. Men vad behöver de själva? Vilket behov av existentiellt stöd har de närstående?

PROBLEMFÖRMULERING

Det är naturligt att närstående till svårt sjuka/döende patienter känner oro, ensamhet, sorg, kanske skuld, förtvivlan, stress osv. Om dessa människor inte får förståelse och stöd kan det leda till att deras lidande ökar.

Det är viktigt att ta reda på vilka existentiella frågor och bekymmer närstående har och vilken sorts stöd de behöver. Hur kan vi som sjuksköterskor tillsammans med övrig vårdpersonal stödja och hjälpa de närstående så att de orkar vara ett stöd för sin döende anhörig, och sedan, gå vidare i livet?

BAKGRUND

Palliativ vård handlar inte bara om cancervård. Det kan lika gärna handla om exempelvis demens eller svår hjärtsjukdom, vilket Jakobsson (2007) avslöjar i en granskning av litteratur i ämnet. Hon finner att det främst är tre typer av sjukdomar förutom cancer som föregår döden. Det är långvariga sjukdomstillstånd som kroniska hjärtfel och kronisk obstruktiv lungsjukdom, sjukdomar som ofta för med sig en oförutsägbar tid när döden inträffar samt demens eller åldersrelaterad bräcklighet.

Palliativ vård

Palliativ vård har sitt ursprung i hospicerörelsen som startades i Storbritannien på 60-talet, i syfte att förbättra livsvillkoren för döende människor (Beck-Friis & Strang, 1995).

Det finns olika definitioner på begreppet palliativ vård. Enligt Kirkevold och Strömsnes Ekern (2001) inträder den palliativa fasen ur medicinsk synvinkel när döden är den förväntade utgången och behandlingen ändrar inriktning från att vara botande till att vara lindrande. För patient och familj, är skiljelinjen inte lika klar. Det är en period som först och främst präglas av ovisshet för de flesta familjemedlemmar (Kirkevold & Strömsnes Ekern, 2001).

Nationella rådet för palliativ vård, (NRPV), är en multiprofessionell organisation, bildad 2004 och dess mål är att verka för en samordnad vård enligt World Health Organisation (WHO) definition av palliativ vård, vilken är följande:

”Palliativ vård är ett förhållningssätt som förbättrar livskvaliteten för patienter och deras familjer som står inför problem förknippade med livshotande sjukdom genom att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem” (World Health Organisation 2009).

Palliativ vård:

- Ger befrielse från smärta och andra plågsamma symtom
- Bekräftar livet och betraktar döendet som en normal process
- Avser att varken påskynda eller skjuta upp döden
- Integrerar psykologiska och existentiella aspekter i patientens vård
- Erbjuder ett organiserat stöd för att hjälpa patienter leva ett så aktivt liv som möjligt fram till döden
- Erbjuder ett organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet
- Erbjuder dödsfalls rådgivning, om sådan finns
- Kommer att förbättra livskvaliteten (World Health Organisation 2009).

Palliativ vård är tillämplig tidigt i sjukdomsförloppet, i kombination med andra terapier som syftar till att förlänga livet, såsom kemoterapi eller strålterapi och omfatta de utredningar som behövs för att bättre förstå och hantera kliniska komplikationer (World Health Organisation 2009).

När den palliativa fasen tar vid efter den kurativa är naturligtvis olika för varje patient och man kan också dela in den palliativa perioden i ett tidigt och ett sent skede. I det sena skedet kan man tala om veckor innan patienten förväntas dö och slutet av det sena skedet handlar om dagar (Beck-Friis & Strang, 1995).

Målet med behandlingen i den palliativa vården är enligt Kaasa (2001) att skapa förutsättningar för bästa möjliga livskvalitet för patienten och dennes familj.

I palliativ vård ingår, förutom vården av patienten, även att stöd till patientens närstående erbjuds. Strang skriver i sin avhandling att ett viktigt syfte med palliativ vård är att erbjuda stöd

till familjemedlemmar. Makar är i en väldigt utsatt situation, och studier visar att familjemedlemmar, speciellt makar, till och med visar en högre nivå av ångest än patienten (Strang 2002).

Närstående

Familj och vänner kan uppleva en svår tid, när en person som står dem nära blir allvarligt sjuk (Kaasa 2001).

Enligt Wright, Watson och Bell (2002) är en familj är en grupp människor som binds samman av starka emotionella band, en känsla av samhörighet och ett starkt ömsesidigt engagemang i varandras liv. Det kan också vara så enkelt som att en familj utgörs av de personer som den enskilda individen definierar som sin familj. Det kan exempelvis vara make/maka, vänner, syskon eller en granne.

Det finns olika definitioner av vad en familj är och uppfattningen om familjen har skiftat genom tiderna enligt Kirkevoid och Strömsnes-Ekern (2001). De menar att familjen är en grupp människor som binds samman av olika strukturella, funktionella och/eller känslomässiga band. Den är inte statisk, utan utvecklas över tid. Kärnfamiljens stabilitet har minskat betydligt de senaste femtio åren. Förr bestod ett äktenskap ofta livet ut, nu är familjen mera flytande. Skilsmässor, omgiften och varierande samboförhållanden leder till nya familjekonstellationer på både kärnfamiljs- och storfamiljsnivå. De inbördes relationerna kan bli mycket komplicerade och i många fall också konfliktfyllda och omvårdnadsansvaret kan bli omfattande.

Familjeperspektivet är väsentligt både för patientens del och för att hjälpa familjemedlemmarna att klara av situationen på bästa möjliga sätt när någon av deras närmaste drabbas av sjukdom eller död (Kirkevoid och Strömsnes-Ekern, 2001).

I denna uppsats används ordet familj och anhörig synonymt med ordet närstående.

Existentiell

Ågren Bolmsjö (2002) menar att de klassiska existentiella frågorna handlar om mening, frihet och ansvar. Människor har alltid, enligt Ågren Bolmsjö, brottats med dem, därför skär de genom tid och rum och är både allmänmänskliga och allmängiltiga.

Enligt Strang (2002) är existentialism en filosofisk rörelse startad av filosofer som Kirkegaard, Heidegger, Jaspers, Frankl och Sartre. Det finns ingen generellt accepterad definition av existentiella frågor men centrala frågor och begrepp är frågor om livet, det basala i att vara människa, frihet, existentiell isolering, mening och död. Detta är av intresse för alla individer och är en del av vårt kulturella sammanhang skriver Strang (2002) och förklarar existentialismen som inneboende dualistisk där varje grundläggande fråga har två motsatta (positiva/negativa) dimensioner.

Att man som människa har frihet, frihet att välja, understryks speciellt inom existentialismen, friheten tvingar oss till ansvarstagande och till val som också kan framkalla ångest och kan leda till existentiell skuld. Meningslöshet kontra mening är en annan existentiell dimension som skapar många frågor; varför lever vi? vilken mening har mitt liv haft? hur ska vi leva? Detta är exempel på frågor som tvingar oss att skapa mening, till exempel att umgås med vänner, ha meningsfulla

relationer, hobbies eller upptäcka meningen i exempelvis religion eller naturen (Strang, 2002). Kaasa (2001) skriver om andlig omsorg och att för det så långt tillbaka som på medeltiden, skulle det vara överflödigt att definiera ett begrepp som detta. Det uppfattades nämligen på samma sätt av alla i kulturen, då alla tillhörde samma kyrka. Nu har vi en helt annorlunda situation som kan beskrivas med nyckelord som "religionsfrihet", pluralism" och "sekularisering". Samtidigt har de svårt sjuka något gemensamt nämligen frågor om mening, rätt och fel, skuld, döden och lidandet. En samlingsbeteckning för dessa frågor är "existensiella frågor". I skuggan av svår sjukdom och död är det naturligt att dessa och liknande frågor aktualiseras och eventuellt ökar de närståendes lidande.

Lidande

Nedan följer kortfattat definitioner och förklaringar av begreppet med relevans inom det palliativa vårdområdet.

Lidandet hör samman med människans existens och likaså är det något unikt personligt. Det är inte enbart individuellt i den bemärkelsen att det varierar mellan individer, utan det varierar för samma person, hur han/hon har det i en aktuell situation. Genom att möta patienten i hennes/hans existentiella situation, bekräfta hennes/hans livssyn, att lyhört vilja hjälpa utan att patienten upplever det som en uppoffring, att visa ärlighet som ger hopp samt att lyssna engagerat ger lindring i lidandet (Öhlén, 2000).

Eriksson (1994) skriver att lidandet är tillägnat människan. Lidandet är någonting alltigenom ont och har i sig själv ingen mening, men varje människa kan genom att gå igenom sitt lidande tillskriva det en mening. Eriksson (1994) diskuterar begreppet vårdlidande i sammanhangen vårdetik och kvalitetssäkring och hon sammanfattar vårdlidandet i följande kategorier:

1. kränkning av patientens integritet,
2. fördömelse och straff,
3. maktutövning samt
4. utebliven vård

Eriksson (1994) menar att kränkning av patientens värdighet och hennes värde som människa utgör den vanligast förekommande formen av vårdlidande och alla övriga former kan egentligen föras tillbaka till denna. Kränkningen kan ske genom exempelvis nonchalans vid tilltal eller slarv då det gäller att skydda patienten vid vårdåtgärder. Det kan också ske mera abstrakt genom en bristande etisk hållning eller genom att inte "se" människan eller ge henne plats.

Travelbee (1971) menar att genom att acceptera lidandet kan det lindras. Accepterandet gör att lidandet blir som en kanal genom vilken något gott kan uppnås och personens hållning kan då präglas av tålamod och resignation. Till hjälp att acceptera lidandet, kan vara att leva med vissheten om att livets oundvikligheter gäller alla.

Ytterligare en dimension av lidandet är, att lidande människor har något att lära oss andra, som för döden till livets periferi (Öhlén, 2000). Detta ställer krav på personalen inom palliativa verksamheter och utbildare att inte isolera sig från övriga samhällsfärer och institutioner. I stället leder det tillbaka till grundidéerna i hospicerörelsen från 1960-talet: att göra döden synlig, se döden som en lika självklar del av livet som födelsen samt bejaka livet så länge vi lever (Öhlén).

Teoretisk referensram

I denna uppsats kommer omvårdnadsteoretikern Travelbees teorier om omvårdnadens mellanmännsliga aspekter att utgöra en teoretisk referensram. Travelbee hävdar att för att förstå vad omvårdnad är och bör vara, måste man förstå vad som sker mellan patient och sjuksköterska, hur deras interaktion kan upplevas och vilka konsekvenser denna kan ha för patienten och hans tillstånd. Hon fastslår att "allt som kan verka störande på individens hälsa och välbefinnande faller inom sjuksköterskans ansvarsområde" (Travelbee, 1971). (s.9).

Travelbees teori bygger på en existentiellistisk åskådning. Teorins viktigaste begrepp är människan som individ, lidande, mening, mänskliga relationer samt kommunikation. Det som särskilt kännetecknar människan enligt Travelbee är hennes förmåga och motivation till att söka efter en mening i allt hon upplever i livet, inklusive sjukdom, smärta och lidande. Upplevelser av sjukdom och lidande kan innebära en speciell möjlighet till växt och utveckling. Lidandet ses också som en fundamental mänsklig erfarenhet, en erfarenhet som ger individen insikt om innebörden i fysisk, emotionell eller andlig smärta. Det finns människor som reagerar på sjukdom och lidande utan protester om "orättvisa". Travelbee menar att denna typ av reaktion har sin grund i en livsfilosofi där sjukdom och lidande betraktas som en naturlig del i människans villkor. Individer som reagerar på detta sätt lider inte mindre än andra, men de är i regel bättre rustade att bemästra eller uthärda lidandet. Travelbee menar att det är av fundamental betydelse att finna mening i livets skiftande upplevelser. Upplevelsen om mening ger svar på frågorna "varför hände detta mig?" och hur ska jag komma igenom detta?". Enligt Travelbee är det i synnerhet i situationer av sjukdom och lidande hos individen själv eller hans närmaste som behovet av att finna svar på dessa frågor blir framträdande. När det gäller mening kopplar Travelbee upplevelsen av mening till känslan av att något eller någon behöver en. Det gör livet värt att leva, men att människor ofta behöver hjälp med att finna mening. Detta menar Travelbee är det viktigaste syftet med omvårdnad. Omvårdnaden uppnår sitt syfte genom att etablera en mellanmännslig relation. Här är empati en viktig ingrediens och ett av sjuksköterskans viktigaste redskap är kommunikation. Kommunikationen är en ömsesidig process där man delar eller förmedlar tankar eller känslor och är en förutsättning för att uppnå det som enligt Travelbee är målet för omvårdnaden, nämligen att hjälpa patienten att bemästra sin sjukdom och sitt lidande och finna en mening i den upplevelsen (Travelbee, 1971).

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie var att undersöka vilka existentiella problem och behov av existentiellt stöd som närstående hade under den palliativa sjukdomsperioden, för att som sjuksköterska bättre kunna stödja dem.

METOD

Litteratursökning

Utgångspunkten för urvalet var, att artiklarna skulle vara riktade mot närstående och deras upplevelser av existentiella frågor och behov av stöd. Sökningen gav övervägande kvalitativa studier, endast en kvantitativ studie fanns med bland de som valdes ut för granskning.

De databaser som användes vid sökningen av artiklar var Medline, Pubmed och Cinahl. Artiklarna sorterades in i en översiktstabell och de, som inte var relevanta för studiens syfte, ströks efterhand

Till att börja med användes sökord som: brain neoplasms, quality of life och family för att finna artiklar som berörde det valda ämnet. Detta gav ett stort antal träffar. Vidare användes: severe, survivor men de valdes bort på grund av alltför stor inriktning på patienten och ej på närstående. Andra sökord var: problems, disease, fatal outcome, needs, relative, next of kin, existent*, concern*, spouse, palliative care, cancer and support.

Ordet existent* gav 1046 svar, i kombination med support gav det 542 svar och med kombinationen existent* och support och cancer var antalet nere 159 svar. Då orden existent*, support, cancer och family kombinerades fick jag 37 träffar. Det är i huvudsak från denna sökning som artiklarna till uppsatsens resultat är hämtade. Många av artiklarna återkom flera gånger vid olika kombinationer av sökord (Bilaga 1).

En begränsning av sökningen gjordes så att endast högst tio år gamla artiklar kom i fråga. (Detta ändrade jag senare, då sökningar i artiklarnas referenslistor gav en något äldre, men bra artikel). En artikel som jag hittade i referenslistan för Förenta Nationernas (FN) deklARATIONER av palliativ vård var av äldre datum, men passade mycket väl in i arbetet.

En annan begränsning var att bara artiklar där den palliativa patienten var vuxen skulle ingå. Ett antal artiklar ströks då det handlade om barn med cancer och deras närstående. En av de kvarvarande nio artiklarna ströks efter ett flertal genomgångar på grund av dess alltför dominerande inriktning mot patienten och inte de närstående.

Alla artiklarna var vetenskapligt granskade. De kommer från fyra olika länder, Sverige, Japan, Canada och USA.

Efter genomläsning var det således åtta artiklar som uppfyllde studiens syfte (bilaga 2). Alla artiklar utom en, som är en litteraturstudie, var byggda på empiriska studier, och de var publicerade mellan 1993 och 2010. I samtliga artiklarna framkommer att informanterna skilde sig i fråga om ålder, de var dock alla vuxna, och när i tiden författarna kontaktade de anhöriga. Det rörde sig om tiden från det att patienten fick diagnosen till dess patienten fick besked om att det inte längre fanns någon bot. I några artiklar beskrevs tiden efter det att patienten dött, dock inte omedelbart efter dödsfallet utan tidigast tre månader och upp till tre år efter. Då fick informanterna gå tillbaka i minnet, berätta och svara på frågeformulären, alternativt intervjufrågorna.

Analys av litteraturen

Vid analysen av materialet har en form av innehållsanalys med inslag av Granheim och Lundman

(2004) använts. Målet med innehållsanalys är att ge förståelse för och kunskap om det studerade fenomenet. Analysen skall utmynna i teman/kategorier med underliggande subteman/subkategorier.

Detta går till på följande sätt:

- erhålla en helhetsbild genom att läsa den skrivna texten vid upprepade tillfällen.
- skriva ut ordagrant specifika delar av respektive frågeställning
- reducera texten till meningsbärande fraser samt
- ur innehållsanalysen få fram teman/kategorier med underliggande subteman/subkategorier

En kategori avser främst att på ett beskrivande sätt visa innehållet i en text och kan därmed ses som ett uttryck för den uppenbara textens innehåll. En kategori inkluderar ofta flera subkategorier. Innehållet i kategorierna ska utesluta varandra, de ger ett manifest innehåll, vilket betyder att de talar om exakt vad som står beskrivet i texten, där finns inte utrymme för tolkningar, till skillnad från teman som fokuserar mer på det latent innehåll, som kan belysa mera underliggande tankemässig innebörd. Här går man ett steg djupare och börjar analysera texten. Begreppet tema har flera betydelser och att skapa teman är ett sätt att koppla samman de underliggande betydelserna i kategorierna, i temana börjar man tolka texten.

Ovanstående beskriver mycket kortfattat skillnader mellan kategori respektive tema och i denna uppsats kommer kategorier/subkategorier att användas. De närståendes frågor och behov kommer att beskrivas, inte tolkas.

En induktiv dataanalys har använts. Det vill säga kategorierna har framkommit under genomläsning och bearbetning och var inte konstruerade i förhand, vilket är vanligt vid deduktiv analys som används vid kvantitativa studier.

Artiklarna lästes igenom ett flertal gånger och innehållet granskades och sorterades utifrån syftet. För att kunna överblicka det omfattande materialet siffermarkerades artiklarna. Vidare förkortades texten successivt, utan att den förlorade sin mening, (jmf Granheim & Lundman som benämner denna process kondensering och det viktiga här är att kärnan i innehållet finns kvar) för att slutligen inrymmas under ett övergripande tema: Existentiella behov hos närstående. Följande kategorier och subkategorier framkom därefter: Upplevda problem, med subkategorierna: *ökat lidande, egna reaktioner, oro och ovisshet* samt *förändrade roller*. Vidare framkom nästa stora kategori: Behov av stöd och denna indelades sedan i tre subkategorier: *att bli sedd, kommunikation* samt *råd och undervisning*.

Sökord

Existent*, support, family, cancer

RESULTAT

Resultatet beskriver vilka frågor och bekymmer de närstående till svårt sjuka/döende patienter har och vilket stöd de behöver. Artiklarna har granskats med avseende på detta innehåll och följande övergripande tema, kategorier och subkategorier har framkommit:

Existentiella behov hos närstående	
Upplevda problem	Behov av stöd
Ökat lidande	Att bli sedd
Egna reaktioner <i>Kroppsliga</i> <i>Psykologiska</i> <i>Existentiella</i>	Kommunikation
Oro och ovisshet	Råd och undervisning
Förändrade roller	

Upplevda problem

Ökat lidande

Familjen är en viktig del av den palliativa vården och närvaron av familjemedlemmar eller vänner är ofta en förutsättning för att vården ska bli lyckosam (Milberg, Rydstrand, Helander & Freidrichsen, 2005). Riskfaktorer för att familjemedlemmar skulle drabbas av ett ökat lidande identifierades som:

- yngre patient (Milberg et al, 2005; Shinjo, 2010).
- att vara make/maka till patienten (Milberg et al; Shinjo, 2010).
- att patienten var svårmobiliserad (Milberg et al).
- en dålig hälsostatus hos närstående (Shinjo et al, 2010).
- avsaknad av socialt stöd och (Milberg et al).
- att som närstående vara medveten om patientens psykologiska symtom (Milberg et al).
- goda relationer blev bättre och sköra riskerade att brytas ner, äktenskapet klarade inte av sjukdomens press (Strang & Strang, 2001a).

Egna reaktioner

Att en nära familjemedlem drabbas av obotlig sjukdom innebär stora påfrestningar för de närstående. Flera av studierna visar att det var vanligt med olika typer av reaktioner hos närstående, både kroppsliga, psykologiska och existentiella (Andershed, James & Ternestedt, 2001; Milberg, Strang & Jakobsson, 2004; Milberg, Rydstrand, Helander & Freidrichsen, 2005; Northhouse & Peters-Golden, 1993; Ranes & Pretter, 2005; Shinjo et al, 2010; Strang & Strang, 2001a; Strang, Strang & Ternestedt, 2001b).

Kroppsliga

I familjen kunde det förekomma till exempel ångest, utmattning, depression (Milberg, Rydstrand, Helander & Freidrichsen, 2005) och negativa rollförändringar (Milberg et al, 2005); Strang &

Strang, 2001a; Ranes & Pretter, 2005). De närstående kunde också lida av muskelspänningar, huvudvärk, aptitlöshet och sömnlöshet (Milberg, Strang & Jakobsson, 2004).

Psykologiska

De närstående kunde lida av ångest oro och depression (Milberg et al, 2004). En studie där makar till hjärntumörspatienter deltog visar att de närstående hade lidit av depression ända sedan maken/makan hade fått sin diagnos och de menade att det var en direkt konsekvens av att ingen hade pratat med dem om situationen omkring liv och död. I stället hade de närstående blivit avvisade och känt att de var i vägen, och personalen verkade inte förstå att de närståendes liv också hade blivit skakat i grunden av det dödliga hot, som familjen ställts inför (Strang, Strang & Ternestedt, 2001 b). De närstående kunde också reagera med chock, förnekande, panik, skräck, nöd och sorg. Sjukdomen påverkade även relationen med den sjuke, oftast negativt men ibland också positivt (Ranes & Pretter, 2005; Northhouse & Peters-Golden, 1993).

De närstående till någon som drabbats av obotlig sjukdom utsattes också för långvarig stress. De stressfyllda effekterna av cancersjukdom kunde påverka närstående under så lång tid som upp till två år efter att de fått kännedom om sin anhöriges diagnos. Makar uttryckte i en studie en lika hög nivå av känslomässigt lidande 18 månader efter hustruns bröstcanceroperation, som efter 3 och efter 30 dagar (Northhouse & Peters-Golden, 1993).

Existentiella

Både patienterna och de närstående har olösta existentiella frågor som hämmade deras förmåga att förstå sjukdomen (Strang & Strang, 2001a). Studien visar att de närstående inte trodde att de var drabbade på grund av någon högre makt eller av Gud, men att det ändå fanns många frågor om rättvisa, som: varför just jag? varför händer detta mig, jag som har levt ett hederligt liv? och hur kan jag skapa mening i den här situationen? (Strang & Strang, 2001a). En karaktäristisk egenskap för individer som lyckades att klara av, hantera, livet trots svår sjukdom i familjen, var att de hade starka inneboende resurser. De sökte också aktivt information själva och de gjorde positiva omtolkningar där hopp spelade en framträdande roll. Faktorer som satte ned känslan av hanterbarhet var depression och isolering, utebliven information, känslan av att vara övergiven och känslan av att vara ett offer för omständigheter (Strang & Strang).

Ensamhet, skuld och ilska var exempel på närståendes existentiella lidande och trots att de hade sociala kontakter beskrev de att de upplevde en existentiell isolering. Ensamhet kunde ha två dimensioner. Dels upplevde de ensamheten här och nu, då de tog ansvar för det praktiska runt patienten, i den betungande situationen och dels upplevde de rädslan för att bli ensamma i framtiden. De kunde även känna sig otillräckliga vilket gav de närstående en känsla av önskad passivitet (Milberg, Strang & Jakobsson, 2004).

Närstående kunde känna stor frustration över att den medicinska forskningen inte gjort mera framsteg i fråga om bot för cancer (Andershed, Jamed & Ternestedt, 2007).

Närstående sörjde förlusten av den verbala kommunikationen som i och med att patienten försämrades tillslut försvann. Det var dock viktigt att familjen fortsatte att vara nära då patienten hörde och förnam trots sin oförmåga att själv kommunicera (Shinjo et al, 2010).

I Andershed et al (2007) framkommer att de närstående upplevde sjukdomsperioden såsom en svår tid. Vidare framkommer att familjen hyste många motstridiga känslor och övertygelser av existentiell natur, såsom att livet hade ett slut – samtidigt som livet var ändlöst, cancer var ett dödligt hot – samtidigt som döden kunde vara en befriare, patienten skulle komma att dö snart – samtidigt som man hoppades att hon/han skulle överleva. Det framkommer även att de motsägelsefulla känslorna blev vanligare när döden kom nära (Andershed et al).

Oro och ovisshet

Shinjo et al, (2010) visar att de närstående var oroliga för och osäkra på hur deras anhöriges framtid skulle bli. Skulle han/hon komma att lida osv. Det var mycket svårt för de närstående att stå bredvid och se på, att se patientens känslomässiga svängningar och hur han/hon led utan att kunna hjälpa och även om den närstående försökte hjälpa kände han/hon ofta att det inte var tillräckligt (Northhouse & Peters-Golden, 1993; Milberg, Strang & Jakobsson, 2004). Det var också viktigt för de närstående att patienten behandlades på samma sätt när han/hon var medvetslös som när han/hon var vaken. De anhöriga ville även vara förvissade om att den anhörige/a skulle få dö smärtfritt (Shinjo et al, 2010).

För att skydda den cancersjuka familjemedlemmen från svåra känslor och ökad belastning visade en studie att närstående ökade sitt skyddande och stödjande förhållningssätt till patienten. Här beskrivs olika sätt på vilka de skyddade patienten på mot känslomässig nöd och smärta, exempelvis så undvek de att visa att de själva var ledsna och oroliga (Ranes & Pretter, 2005). En annan viktig dimension som framkommer var att närstående ofta själva var oroliga för att de löpte en ökad risk att drabbas av cancer. De närståendes berättelser dokumenterade att detta kunde generera en känslomässig kris som speglade deras tankar om liv och död, vilka kunde ändra deras egen syn på framtiden (Andershed, James & Ternestedt, 2007; Raner & Pretter, 2005).

Förändrade roller

Att familjemedlemmarnas inbördes relationer påverkades och ändrades var vanligt (Milberg et al, 2005; Strang & Strang, 2001a; Northhouse & Peters-Golden, 1993; Raner & Pretter, 2005).

Negativa rollförändringar i familjen var vanligast (Milberg et al, 2005). Det förekom dock också positiva. Relationen med den sjuke kunde fördjupas, familjemedlemmarna och patienten kunde tala om minnen och patienten kunde känna sig behövd av sin familj (Andershed, James & Ternestedt, 2007). Relationen kunde intensifieras, närstående ville spendera mera tid med den sjuke, sköta och vårda (Ranes & Pretter, 2005). De närstående kunde få nya värden i livet och känna sig behövda (Strang & Strang 2001a).

Närstående till svårt sjuka förändrade ofta sitt beteende gentemot patienten. De blev beskyddande och slutade ofta visa sin egen sorg och rädsla utan höll den i stället inom sig, för att inte ytterligare öka lidandet för den sjuke (Ranes & Pretter). Det kunde också handla om ombytt roller. En mor, eller en maka som tidigare gett den närstående hjälp och stöd, blev nu när hon var sjuk, den som behövde få hjälp och stöd. (Ranes & Pretter).

Både patienter och närstående behövde hjälp i förändringen av sina roller och arbetsuppgifter i

hemmet (Northhouse & Peters-Golden, 1993).

I sex studier framkommer att det dagliga livet förändrades och arbetsbördan ökade för den som skötte den svårt sjuke familjemedlemmen. Detta gällde oavsett om patienten vårdades på sjukhus eller i hemmet. Det gick nämligen åt mycket tid för närstående då de skulle vara på sjukhuset om patienten vårdades där medan de fick ta ett större ansvar och utföra mera arbete om patienten vårdades i hemmet. Undersökningarna visar att förändringar och avbrott i det dagliga livet orsakade stora problem och att både patienter och närstående behövde hjälp med detta (Strang & Strang, 2001a; Northhouse & Peters-Golden; Andershed et al, 2007; Strang, Strang & Ternestedt, 2001b; Milberg, Strang & Jakobsson, 2004; Raney & Pretter).

Behov av stöd

Att bli sedd

Närstående menade att erbjudandet av existentiellt stöd hade att göra med prioriteringar och medvetenhet. Sjuksköterskor måste ta sig tid att se personen, inte vara rädda att lyssna på vad patienten och den närstående hade att säga och vid vissa tillfällen, var det nödvändigt att etablera kontakt med andra professioner, som psykologer, om de närstående uttryckte önskemål om en professionell samtalskontakt (Strang, Strang & Ternestedt, 2001b).

Kommunikation

För att kunna arbeta sig genom sin egen kris, måste de flesta närstående involvera existentiellt stöd i form av kommunikation, speciellt med läkaren (Strang, Strang & Ternestedt, 2001b).

Viktigast av allt tyckte de att information var (Northhouse & Peters-Golden, 1993).

Familjemedlemmar behövde få veta vad som förväntades komma, vad de skulle säga till barnen och vad som skulle hända när han/hon dött. Det framkommer också att närstående tyckte att personalen hade sin egen ångest, vilken gjorde att den hade svårt att hantera döende patienter. Detta fick dem vårdpersonalen att enbart prata om tekniska faktorer. Den var rädd, och det fick de närstående att känna att de var till besvär och de undvek in i det längsta att ställa frågor. De närstående tyckte synd om personalen (Strang et al, 2001b).

Makar försökte få samtalsstöd från olika konversationspartners som terapeuter, läkare, kollegor och vänner (Strang & Strang, 2001a).

Råd och undervisning

Behovet av information om sjukdomens framskridande var djupgående. De närstående behövde få undervisning i just deras anhöriges typ av cancer, vad de kunde förvänta sig, vilka de vanligaste symtomen och behandlingarna var. Det var avgörande för hur de klarade situationen (Northhouse & Peters-Golden, 1993; Strang & Strang, 2001a; Strang, Strang & Ternestedt, 2001b).

Det var också viktigt att ge familjemedlemmar råd i hur de skulle ta hand om och vårda patienten samt att ge familjen tillräckligt med tid för att sörja. I Shinjo et al (2010), en omfattande japansk undersökning, framkommer ytterligare en viktig synpunkt, nämligen att de närstående ansåg att det var viktigt för dem att de inte behövde höra vårdpersonalens konversation utanför rummet

när patienten var döende samt att man väntade med att konfirmera dödsfallet tills alla familjemedlemmar anlät. Efter dödsfallet var det viktigt för de närstående att få vara nära patienten (Shinjo et al, 2010).

I Milberg, Rydstrand, Helander och Freidrichsen, 2005 framkommer, att de familjemedlemmar, som deltog i en stödgrupp under den pågående palliativa vården, upplevde det mycket positivt. De flesta deltagarna hade känt sig obekväma med tanken på att delta i en sådan grupp när de först tillfrågades. De sade sig inte vara en grupporienterad person, de hade ont om tid, hade dåligt samvete; för att de och inte patienten skulle få förmånen att tala med någon. Små grupper, om fem eller sex personer i varje, träffades en gång i veckan vid sex till sju tillfällen och delade erfarenheter med varandra. Alla 22 deltagarna i studien, sa att de skulle rekommendera andra att delta i en liknande aktivitet. Det som deltagarna i stödgrupperna tyckte att de hade fått ut var:

- att höra hur andra löste sina vardagliga problem med att leva med en döende familjemedlem gav dem perspektiv och ökade deras egen styrka
- en befriande känsla på grund av, att de i gruppen kunde tala om det, som var tabu hemma, med vänner eller med vårdpersonal. Där var det t ex tabu, att diskutera existentiella frågor som rörde dem själva, livet eller om patienten. I stödgruppen var det mindre risk för missförstånd.
- det fanns en stark känsla av samhörighet i gruppen, vilket gav en inre styrka
- stödgruppen gav en möjlighet att få en paus från det annars så betungande vardagslivet (Milberg et al, 2005).

Flera av deltagarna kände att avslutningen efter de planerade sex till sju träffarna var för abrupt. De hade behövt en uppföljning. Det intensiva stödet och samhörigheten försvann. Dessa deltagare uttryckte en önskan om extra träffar med gruppledarna. Det fanns också de deltagare som känt så stark samhörighet i gruppen att de beslöt att själva fortsätta träffas i efterhand (Milberg et al).

Diskussion

Metoddiskussion

Under sökprocessens gång kombinerades olika sökord med varandra för att få fram artiklar som specifikt berörde det valda området, inledningsvis med personlig hjälp från Biomedicinska biblioteket, Göteborgs Universitet. De flesta studier i ämnet belyste patientens situation och upplevelser. Det var därför ett stort antal artiklar som valdes bort efter genomläsning av titel och abstrakt då de inte var relevanta för studiens syfte.

Det slutliga antalet artiklar var åtta. Det var ett hanterbart antal för att göra en innehållsanalys samt kunna forma ett resultat för denna litteraturstudie.

De flesta artiklarna var upp till cirka tio år gamla, utom en som var äldre, men som ändå gav värdefull information (Northhouse & Peters-Golden 1993). Denna artikel återfanns i en referenslista.

Av studierna var fem utförda i Sverige (Andershed, James & Ternestedt, 2007; Milberg, Strang & Jakobsson, 2004; Milberg, Rydstrand, Helander & Freidrichsen, 2005; Strang & Strang, 2001a; Strang, Strang & Ternestedt, 2001b). En kom från Canada (Northhouse & Peters-Golden, 1993). En var utförd i USA (Ranes & Pretter, 2005). Den kvantitativa artikeln kom från Japan (Shinjo et al, 2010). Alla övriga artiklar var kvalitativa, samtliga var publicerade på engelska och i fulltext. Urvalet av deltagarna i studierna var närstående till cancerpatienter. I två studier hade man intervjuat både patienter och närstående (Strang & Strang, 2001a; Strang, Strang & Ternestedt, 2001b). Flera studier pågick under längre tid än just den palliativa, vilket var den tid som skulle undersökas (Shinjo et al, 2010; Northhouse & Peters-Golden; Andershed, James & Ternestedt, 2007; Raner & Pretter, 2005). I två studier påbörjades intervjuerna redan då patienten fick sin diagnos (Andershed et al, 2007; Raner & Pretter). I andra studier följde man närstående hela vägen genom sjukdomsförloppet och vissa studier inriktade sig mest på den sista tiden (Milberg et al 2005; Strang & Strang, 2001a; Strang, et al, 2001b). I en studie följde man en grupp närstående under pågående palliativ vård en tid medan en annan grupp närstående i samma studie följdes upp till tre år efter att den anhörige avlidit (Milberg et al, 2004). Slutligen, i en studie påbörjades intervjuerna först 9 till 26 månader efter dödsfallet (Shinjo et al). Dock får resultatet läsas utifrån att det enbart handlar om patienter som inte längre får någon kurativ behandling och att de existentiella problemen ändå kan inrymmas under samma "himmel". Antalet intervjuade varierade kraftigt, från så få som sex personer till en studie, som omfattade så många som 434 personer.

Alla artiklar beskriver etiska överväganden och att deras studier har godkänts av regional etisk kommitté.

En av artiklarna var en litteraturstudie och det finns en risk i att använda sig av material som ju blir tolkat i andra hand, författaren är medveten om denna risk men, med noggrann genomläsning av innehållet hoppas författaren uppfattat innehållet riktigt. Det var den äldsta artikeln, från 1993 och utförd i Canada (Northhouse & Peters-Golden).

Författaren är medveten om att andra och fler av sökord samt ett utökat sökande i fler databaser kunde ha gett fler träffar med fler användbara artiklar som följd, vilket kunde ha gett ett större material. Tiden var dock en faktor som satte en begränsning för detta.

Flera studier handlade också om sjuksköterskans syn på patient och närståendes behov av stöd av socialt och existentiellt slag och detta är också givetvis en viktig aspekt att belysa. En grupp som särskilt behöver detta stöd är, enligt undersökningar, patienter i palliativ vård och deras närstående. Anledningen till att detta material ändå valdes bort från resultatet var att de inte inrymdes under denna litteraturstudies syfte, som ju var inriktat på de närståendes utgångspunkt. Dock behandlas något av detta innehåll i resultatdiskussionen.

En bearbetning av de åtta artiklarna inleddes och det stod inte klart i början om analysen skulle utmytna i teman eller kategorier. En kategori visar på ett manifest innehåll, den avser främst att

beskriva det uppenbara innehållet i texten och det framkom alltmer i denna uppsats att resultatet kunde grupperas i kategorier som utslöt varandra. Temat går djupare och kan också löpa som en röd tråd genom hela innehållet och påverka hela texten. Efter många genomläsningar och samtal med handledare genomfördes en induktiv dataanalys där ett övergripande tema samt de två huvudkategorierna med fyra respektive tre subkategorier framkom.

Resultatdiskussion

Sjuksköterskan är, tillsammans med det övriga vårdteamet (undersköterskor, läkare, sjukgymnaster, arbetsterapeuter med flera), den person som möter familjemedlemmarna till den svårt sjuke. Bemötandet av och kommunikationen med dessa sårbara individer är viktig dels för hur de kommer att klara av tiden tillsammans med patienten och dels för hur de sedan kommer att minnas den. Det ligger i sjuksköterskans ansvar att ta hand om såväl patienten som hennes/hans närmaste. Vi sjuksköterskor behöver ha kunskap om att de närstående kan behöva stöd, då de befinner sig i en svår situation, som kan komma att pågå under lång tid. I slutbetänkandet *Döden angår oss alla – värdig vård i livets slut*, beskrivs bland annat att patientens närstående bör erbjudas stöd både under sjukdomstiden och efter dödsfallet. *”Stödet till en närstående som vårdar en döende kan ta sig olika former; omsorg om dennes psykiska och fysiska välbefinnande, men också hjälp med praktiska ting”* s.118. Här framhålls också vikten av information, *”Tidig och ärlig information till de närstående tjänar också det syftet att de kan känna sig delaktiga i omsorgen om den döende hela tiden ut”* s.120. Regeringens skrivelse 2004/05:166.

En riskfaktor för att närstående skall uppleva ökat lidande är om patienten är ung. I de studier där denna riskfaktor nämns, går man inte närmre in på orsaken till den, utan framhåller den endast som en riskfaktor, men det är likväl en intressant del i resultatet (Milberg, Rydstrand, Helander & Freidrichsen, 2005; Shinjo et al, 2010). Kirkevold (2001) skriver att *”genomsnittsåldern har stigit och äldre människor utgör en stadigt ökande andel av befolkningen. Särskilt åldersgruppen över 80 har vuxit de senaste decennierna.”* (s.29). De flesta palliativa patienter är också äldre vilket troligen gör att det känns mer naturligt när en åldrande människa till slut dör, än när en ung människa gör det. Patienterna behandlas naturligtvis professionellt, oavsett ålder. De närstående tas också emot på samma sätt oberoende av patientens ålder. Närstående till yngre patienter kan dock troligen uppleva andra svårigheter. Enligt Travelbees syn på lidandet kan det orsakas av olika typer av förluster och ofta vara knutna till separationen från en närstående. Då ska sjuksköterskan, enligt Travelbee, visa medkänsla i omvårdnaden och umgänget med patienten för att lindra personens lidande. I den mellanmänskliga relationen uppstår en nära och ömsesidig kontakt med förståelse mellan de båda parterna, vilken kan hjälpa de närstående i deras lidande. Avsaknad av socialt stöd är en annan faktor som kan bidra till ett ökat lidande för närstående till palliativa patienter. Sjuksköterskan och övrig vårdpersonal, har en viktig roll, då de kan erbjuda stöd till den närstående genom att, sätta sig ned hos de närstående och ställa en öppen fråga såsom: hur mår du? Vikten av detta belystes av resultaten i denna uppsats. Närstående uttryckte att ingen någonsin frågade hur de mådde (Strang, Strang & Ternestedt, 2001b). Avsaknad av socialt stöd skall inte förväxlas med den existentiella ensamhet som de närstående

upplever och förklarar som en existentiell isolering, trots att de hade sociala kontakter. Sand (2008) visar liknande resultat inom detta område och beskriver olika situationer och händelser som kunde utlösa den existentiella ensamheten. Exempel på detta var när personen hade blivit lämnad ensam när hon/han hade behövt stöd, när hon/han hade blivit ovärdigt bemött eller blivit behandlad på ett sätt så att hon/han känt sig osynliggjord. Upplevelser av att människor dragit sig undan för att de verkat rädda var också en situation som kunde väcka känslor av existentiell ensamhet (Sand 2008).

I fyra studier framkommer att det var vanligt, att familjemedlemmarnas inbördes relationer påverkades och ändrades, oftast negativt, (Milberg, Rydstrand, Helander & Freidrichsen, 2005; Strang & Strang, 2001a; Northhouse & Peters-Golden, 1993; Ranes & Pretter, 2005). Enligt Sand (2008) kunde relationerna i familjerna fördjupas i positiv mening. Tiden blev dyrbar, mönstret när familjerna träffades förändrades och de tog vara på tiden. Här framkommer också att närstående hade blivit tvungna att möta sina egna styrkor, rädslor och tillkortakommanden. Det var inte alltid lätt, men utvecklande. De närstående kom fram till att vårda inte bara handlade om att ge, utan också om att ta emot (Sand2008). I samma studie framgår också att den inre känslan av samhörighet mellan familjemedlemmarna kunde drabbas negativt. Rutinerna i hemmet och rollerna i familjen förändrades. Det var inte heller längre möjligt att dela livsplaner tillsammans med patienten, som planer för semestrar och i vissa fall utbildningar, karriärer, barnbarn och pensionering tillsammans.

Resultatet i denna uppsats visar att både patient och närstående behövde hjälp då deras roller och arbetsuppgifter i hemmet förändrades (Northhouse & Peters-Golden, 1993). Enligt Sand (2008) var det viktigt att dagliga sysslor fick fortgå oförändrade så länge som möjligt. De familjära dagliga rutinerna upplevdes som lugnade. Milberg (2003) beskriver också vikten av att behålla det vardagliga livet oförändrat så länge som möjligt. Det var viktigt att trots sjukdomen bibehålla vanor och hobbies, såsom att fortsätta att fira födelsedagar, umgås med vänner och fira veckoslut så länge som möjligt. När det vardagliga livet hotades ökade de närståendes lidande (Milberg 2003). Enligt samma studie kunde stöd i det dagliga livet komma ifrån övriga familjemedlemmar, vänner, hemtjänst eller annan kommunal service samt hemsjukvård. Tre huvudtyper av stöd identifierades: emotionellt, praktiskt och informativt (Milberg 2003).

Tre studier visar, att avgörande för hur de närstående klarade situationen var att deras behov, av information om sjukdomens framskridande, liksom undervisning om vanliga symtom och behandlingar, tillgodosågs. (Strang & Strang, 2001a; Northhouse & Peters-Golden; Strang et al, 2001b). En öppen konkret information som berörde patientens hälsa inkluderande omhändertagande, behandling och framtid var avgörande (Milberg 2003). Det var också så att en alltför abrupt information, som gavs under tidsbrist eller då de närstående var oförberedda lämnade de närstående oförmögna att anpassa sig emotionellt. De kände sig försvarslösa och lämnade i ensamhet (Sand 2008).

För de flesta närstående var kommunikation ett viktigt existentiellt stöd. Granskningen av artiklarna i denna uppsats visar att vårdpersonal överlag hade svårt att erbjuda detta. Enligt de närstående var vårdpersonalen rädd och angav att de hade brist på tid då detta område kom på

tal. De pratade hellre om tekniska faktorer (Strang & Strang, 2001a; Northhouse & Peters-Golden; Strang et al, 2001b). Att kommunicera med patienten och den/de närstående är grundläggande i palliativ vård. Vad syftar då den goda kommunikationen till? Tidigare forskning visar att det som är viktigt är att den man kommunicerar med blir "sedd" och förstådd som individ, dels genom att hon/han känner sig betydelsefull och dels genom att hon/han känner sig "förstådd i sin existentiella situation" (Öhlén 2000 s. 142-143).

Det är alltså viktigt att familjen och den sjuke får hjälp med att tala om förbjudna och oacceptabla känslor, såsom vrede och bitterhet, och om gamla meningsskiljaktigheter. Om man kommer in på svåra existentiella områden, som patienten och/ eller familjen har stora problem med att hantera, bör man lämna över till personer som har specialkompetens inom området såsom en präst/psykolog/psykiater (Kaasa 2001).

Detta stämmer väl överens med Travelbees teori där hon hävdar att ett av sjuksköterskans viktigaste redskap är just kommunikation. Hon talar om sjuksköterskans "*terapeutiska användande av sig själv*" (s.20), vilket innebär att man medvetet använder sin egen personlighet och kunskap för att medverka till en förändring hos den sjuka individen. Travelbee menar att detta bland annat kräver självinsikt, engagemang samt en förmåga att tolka egna och andras handlingar och hon ger i sin bok exempel på metoder för hur detta går till (Travelbee, 1971). Jag har utifrån mina egna erfarenheter förstått att existentiella frågor är svåra att hantera för sjuksköterskor och att de därför lätt undviker eller prioriterar bort dem. Detta kan leda till att stödet till de närstående blir bristfälligt. Detta är därför en intressant aspekt och kommer därför att kort diskuteras i följande;

Strang et al, (2001b); Strang & Strang, (2001a); Strang, Strang och Ternstedt, (2002), visar hur sjuksköterskan ser på behovet av existentiellt stöd till närstående.

Sjuksköterskornas åsikter vad gällde vikten av att prioritera existentiellt stöd varierade kraftigt, från att de aldrig tidigare hade funderat på det, till att det var en av de mest centrala faktorerna i sjuksköterskans uppgifter (Strang et al, 2001b).

Många sjuksköterskor hade en diffus föreställning om vad som ingår i existentiella behov, men de föreslog att det kunde innehålla att ge goda råd, att låta patienten prata, att erbjuda ett samtal med läkaren eller prästen (Strang & Strang, 2001a).

En allmän åsikt bland sjuksköterskorna var att existentiellt stöd betydde att lyssna på patienten eller hennes/hans närstående. En sådan konversation innebar att vara lyhörd, låta patienten eller den närstående leda samtalet och att ställa öppna frågor. (Strang & Strang, 2001a; Strang & Strang, 2001b, Strang et al, 2002)

Ett fåtal av de tillfrågade i studien av Strang et al, (2001b) trodde att existentiella frågor hade med liv, död och livsprinciper, frågor om "varför?" och "finns det någon mening?", andliga frågor och den inre personligheten att göra.

För att erbjuda existentiellt stöd behövs ett möte med både patienten och den närstående på en djupare nivå. Samtalet skall utgå utifrån deras sårbara position och man skall försöka förstå deras lidande. Det är viktigt att visa sympati, bekräfta deras ångest, ge hopp och tröst samt hjälpa patienten och den närstående att acceptera dödsprocessen (Strang et al, 2001b).

Enligt (Strang et al, 2001b) var orsaken till att sjuksköterskor sällan erbjöd existentiellt stöd i form av samtal, att de hade brist på tid och enligt (Strang et al, 2002) berodde det på kunskapsbrist. I såväl böcker som i artiklar och avhandlingar, används helt dominerande ordet familj när man beskriver dem som är närmast patienten. Ordet familj är mycket väldefinierat i litteraturen (Kirkevold & Strömsnes Ekern 2001). Patienten benämner ofta sina nära med ordet anhörig. Om man pratar med familjen själv kallar den sig också ofta för just familj, men i lite mer formella sammanhang kallar de sig för anhöriga. Vårdpersonal, kallar ofta dessa personer för närstående. För några år sedan, sade även vårdpersonalen anhöriga, men har frångått detta på grund av att ordet antyder ett förmodat släktskap. Sannolikt är det så att det är olika för olika personer, vad vi lägger i dessa begrepp, när vi använder dem och i vilka sammanhang.

Att närstående känner oro och är i behov av stöd verkar ju för de flesta av oss som en självklarhet och i denna uppsats har många olika aspekter på detta framkommit. Något som inte alls framkom i någon av de granskade artiklarna var att det faktiskt kan vara så att man inte alls sörjer sin sjuke närstående speciellt djupt eller mycket. Man kanske inte alls ser sin mor som den starka och odödliga. Man kanske till och med känner en lättnad när den anhörige till slut dör. Hur blir det då med de existentiella frågorna? Blir de lättare eller svårare? Det kanske blir helt andra typer av problem som kommer upp. Detta är något som inte alls skrivits om i litteraturen, men är likväl ett intressant ämne och kanske ett uppslag för fortsatta undersökningar.

Slutsats

I alla artiklarna framkommer att närstående till svårt sjuka och döende patienter var en utsatt grupp människor som befann sig i en svår situation och ofta mådde dåligt. Därutöver betonas vikten av att ge, de närstående till svårt sjuka och döende patienter, existentiellt stöd.

Det var vanligt att de närstående upplevde olika symtom, såväl kroppsliga, psykiska som existentiella. Rollerna i familjen ändrades och de dagliga rutinerna i hemmet förändrades i och med att sjukdomen framskred.

Det bästa stödet, som personalen kunde erbjuda de närstående, var att kommunicera med dem och informera dem om patientens tillstånd. De närstående önskade att vi sjuksköterskor skulle ge dem mer tid, se dem och prata med dem. De ville att vi skulle berätta för dem vad som förväntades komma, att vi skulle informera och lära dem hur de skulle kunna hjälpa till att ta hand om sin sjuka familjemedlem. De ville också, att vi skulle låta dem vara med, ända till slutet.

Det är, i ljuset av detta, en stor utmaning för de närstående, att hjälpa, vårda och finnas till för sin anhöriga. Det är dessutom en stor utmaning för vårdpersonalen, att räcka dem en stödjande hand. Som sjuksköterska är det viktigt att vara medveten om sitt förhållningssätt till både patienterna och de närstående. Det är viktigt att se dem. Reflektion, samtal med kollegor och handledning kan vara redskap för att hantera detta. För att höja kvaliteten på omvårdnaden skulle det finnas ett större utrymme för dessa frågor i sjuksköterskeutbildningen. Därutöver borde det finnas större möjligheter till eftertanke på arbetsplatserna, där vi möter svårt sjuka patienter och

deras närstående.

Referenser

Andershed, B., James, I., Ternestedt, B-M. (1994). A family's beliefs about cancer, dying and death in the end of life. *Journal of Family Nursing*, 13 (2), 226-52.

Beck-Friis, B. & Strang, P. *Palliativ medicin*. (1995). *Palliativ medicin*. Falköping: Almqvist & Wiksell Medicin.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöv: Liber Utbildning.

Granheim, UH. & Lundman B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educa Today*, 24 (2), 105-12.

Jakobsson, E. (2007). *End-of-life care in a Swedish county – patterns of demographic and social conditions, clinical problems and health care use* (akad. avh). Göteborgs Universitet. Institutionen för vårdvetenskap och hälsa.

Kaasa, S. (2001). *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur.

Kirkevold, M. & Strömsnes Ekern, K. (2001). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Göteborg: Liber AB.

Kirkevold, M. (2002). *Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.

Leahey, M. & Wright, L.M (1998). *Familjevård*. Lund: Studentlitteratur.

Milberg, A. (2003). *Family members' experiences of palliative home care* (akad. avh). Divisionen för geriatrik. Linköpings Universitet.

Milberg, A., Strang, P. & Jakobsson, M. (2004) Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care: An interview study of dying cancer patient's next of kin. *Supportive care in Cancer*, 12 (2), 120-128.

Milberg, A., Rydstrand, K., Helander, L. & Freidrichsen, M. (2005). Participants experiences of a support group intervention for family members during ongoing palliative home care. *Journal of Palliative Care* 21 (4), 277-84.

Northhouse, S. & Peters-Golden, H. (1993). Cancer and the family: Strategies to assist spouses. *Seminars in Oncology Nursing* 9 (2), 74-82.

Ranes, V., Pretter. (2005). Existential plight of adult daughters following their mother's breast cancer diagnosis. *Psycho-oncology* 14 (1), 49-60.

Sand, L. (2008). *Existential challenges and coping in palliative cancer care – Experiences of patients and family members* (akad.avh). The Department of Oncology – Pathology Karolinska Institutet Stockholm.

Shinjo, T., Morita, T., Hirai, K., Miyashita, M., Sato, K., Tsuneto, S., Shima, Y. (2010). Care for imminently dying cancer patients; Family member's experiences and recommendations. *Journal of Clinical Oncology* 28 (1), 142-48.

Strang, S. & Strang, P.(2001a). Spiritual thoughts, coping and "sense of coherence" in brain tumor patients and their spouses. *Palliative Medicine* 15(2), 127-134.

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut. Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede*. Stockholm: Socialdepartementet.

Strang, S., Strang P. & Ternestedt, B-M. (2001b). Existential support in brain tumor patients and their spouses. *Supportive Care in Cancer* 9 (8), 625-633.

Strang, S., Strang, P. & Ternestedt, B-M. (2002). Spiritual need as it defined by Swedish nursing staff. *Journal of Clinical Nursing* 11: 48-57.

Strang, S. (2002). *Spiritual/existential issues in palliative care* (akad. avh.). Göteborgs Universitet. Institutionen för neurovetenskap och fysiologi. Göteborg.

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

Wright, L.M., Watson, W.L. & Bell, J.M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

World Health Organisation. (2009). *Definition av palliativ vård*. URL: <http://www.nationellaradetforpalliativvard.se> (20100424).

Ågren Bolmsjö I. (2002). *Existential issues in palliative care* .(akad.avh.) Lunds Universitet.

Öhlén, J. (2000). *Att vara i en fristad – berättelser om lindrat lidande inom palliativ vård* (akad.avh). Göteborgs Universitet. Institutionen för vårdpedagogik. Göteborg.

.

Bilaga 1

Översiktstabell över litteratursökning

Datum	Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal granskade	Använda artiklars Förf.namn.
100127	Cinahl	death and family and concern	vuxna, tio år gamla, peer reviewed research article, fulltext	74	5	
100502	Cinahl	existent* and support and neoplasm	vuxna, tio år gamla, peer reviewed research article, fulltext	65	4	
100217	Pubmed	existent*	vuxna, tio år gamla, peer reviewed research article, fulltext	1046		
100217	Pubmed	existent* and support	vuxna, tio år gamla, peer reviewed research article, fulltext	542		
100217	Pubmed	existent *and support and cancer	vuxna, tio år gamla, peer reviewed research article, fulltext	159		
100217	Pubmed	existent* and support and cancer and family	vuxna, tio år gamla, peer reviewed research article, fulltext	37	5	Strang, Strang & Ternstedt, 2001b, Milberg, Strang & Jakobsson, 2007, Raner & Pretter, 2005
100220	Cinahl	problems and relatives and cancer	vuxna, tio år gamla, peer reviewed research article, fulltext	36		
100220	Cinahl	needs and family	vuxna, tio år gamla,	137		

		and cancer	peer reviewed research article, fulltext			
100220	Cinahl	cancer and needs and next of kin	vuxna, tio år gamla, peer reviewed research article, fulltext	8	2	
100220	Cinahl	cancer and spouse	vuxna, tio år gamla, peer reviewed research article, fulltext	83	1	Shinjo et al, 2010
100225	Pubmed	beliefs and family and cancer and end of life	vuxna, tio år gamla, peer reviewed research article, fulltext	25	1	Andershed, James & Ternestedt, 2007
100225	Pubmed	Support group and palliative care and intervention	vuxna, tio år gamla peer reviewed researched article, fulltext	93	3	Milberg, Rydstrand, Helander, Freidrichsen, 2005
100225	Pubmed	spiritual and coping and spouse	vuxna, tio år gamla, peer reviewed research article, fulltext	37	2	Strang & Strang 2001a
100225	Pubmed	existential issues and palliative care and spiritual needs	vuxna, tio år gamla, peer reviewed research article, fulltext	7	1	

Bilaga 2

Artikelpresentation

Översikt över artiklar som ingår i uppsatsen

Författare: Milberg, A., Rydstrand, K., Helander, L. & Friedrichsen, M.

Titel: Participants' Experiences of a Support Group Intervention for Family Members During Ongoing Palliative Home Care

Tidskrift: Journal of Palliative Care 21 (4), 277-284

År: 2005

Land: Sverige

Syfte: Att beskriva familjemedlemmars erfarenheter av att, under pågående palliativ vård i hemmet, delta i en stödgrupp.

Population: Fyra stödgrupper, med sammanlagt 22 deltagare, ingick i studien. Varje grupp träffades sex till sju gånger, en gång i veckan under cirka 90 minuter varje gång. Deltagarna var vuxna och nära anhöriga till patienten som hade fått sin diagnos minst tre månader tidigare

Metod: Mötena bandinspelades och materialet analyserades kvalitativt.

Resultat: Det framkom fem huvudkategorier och deltagarna var överlag positiva till stödgrupper och skulle rekommendera andra att delta i sådana.

Antal referenser: 46

Författare: Shinjo, T., Morita, T., Hirai, K., Miyashita, M., Sato, K., Tsuneto, S., Shima, Y.

Titel: Care for Imminently Dying Cancer Patients, Family Members' Experiences and Recommendations

Tidskrift: Journal of Clinical Oncology 28(1), 142-148

År: 2010

Land: Japan

Syfte: Att klargöra graden av emotionellt lidande hos sörjande familjemedlemmar och den förmodade nödvändigheten av förbättringar för döende patienter, förklara möjliga orsaker till nöd/lidande samt komma fram till lindrande åtgärder.

Metod: Deltagarna i studien var 434 sörjande familjer som hade haft en familjemedlem som dött i en palliativ vårdenhet 9-26 månader tidigare. Patienten/patienterna hade varit vuxna, liksom familjemedlemmarna som besvarade det utskickade frågeformuläret.

Resultat: Resultatet presenteras i tabellform, där sex tabeller över författarnas frågeställningar framkommer. Ett betydande antal av deltagarna i studien hade känt svår emotionell nöd när deras familjemedlem dog. Förslag till förbättringar i vården var att erbjuda dessa familjemedlemmar avlastning, praktiska råd om hur de skulle sköta patienten, erbjuda dem tillräckligt med tid att sörja och en försäkran om att familjemedlemmar inte kunde höra personalen prata utanför rummet om patientens tillstånd vid tiden för döendet.

Antal referenser: 3

Författare: Strang, S., Strang, P.

Titel: Spiritual thoughts, coping and "sence of coherence" in brain tumor patients`and their spouses*

Tidskrift: Palliative Medicine 15(2), 127- 134

År: 2001

Land: Sverige

Syfte: Att beskriva i vad mån patienter med hjärntumör och deras närstående var i stånd att klara av, förstå och skapa mening, eller en känsla av sammanhang, i en stressfylld situation och att beskriva i vad utsträckning andlighet kunde ge stöd alternativt vara ett hinder samt att analysera hur de ovannämnda aspekterna är relaterade till Antonovsky´s concept om en känsla av sammanhang.

Metod: Totalt deltog 20 patienter och 16 närstående deltog i bandinspelade intervjuer.

Resultat: Behovet av information om sjukdom och dess förlopp är mycket stort enligt deltagarna i studien. Andlighet kunde hjälpa de som var troende, enligt deltagarna i studien, inte andra. En nära och god kontakt med sin familj var mycket viktigt för deras förmåga att hantera situationen.

Antal referenser: 38

Författare: Northhouse, S., Peters-Golden, H.

Titel: Cancer and the family: Strategies to assist spouses

Tidskrift: Seminars in Oncology Nursing 9(2), 74-82

År: 1993

Land: Canada

Syfte: Att beskriva den stressfyllda inverkan cancer har på makar, få mer uppmärksamhet på deras behov och att hjälpa makar att klara de stressfyllda effekterna av cancer.

Metod: Litteraturstudie. Genomgång av tidigare forskning.

Resultat: Studien gav en inventering av strategier för att ge makar hjälp och dessa grupperades i två huvudkategorier: (1) att ge information och (2) att ge erbjuda stöd. I studien framkom att stöd till makar där partnern är döende i cancer i det närmaste saknas, men man föreslår i avvaktan på att stödåtgärder ska arbetas fram, att det är viktigt att visa empati för makar och erbjuda dem möjlighet att diskutera sina problem.

Antal referenser: 38

Författare: Andershed, B., James, I., Ternestedt B-M.

Titel: A Family`s Beliefs About Cancer, Dying and Death in the End of Life

Tidskrift: Journal of Family Nursing 13(2), 226-52

År: 2007

Land: Sverige

Syfte: Att beskriva hur de individuella familjemedlemmarna i en svensk familj, upplevde och

påverkades av att en av familjemedlemmarna insjuknade och avled i cancer.

Metod: Djupgående intervjuer med en familj gjordes under en tidsperiod av tio månader.

Sammanlagt intervjuades sex personer, inklusive patienten. Patienten hade, när intervjuerna startade, fått reda på att hon hade tre månader kvar att leva. Intervjuerna pågick således även en tid efter dödsfallet.

Resultat: Resultatet illustrerade att det var en mycket svår tid för de inblandade och att många motsägelsefulla känslor omkring liv och död uppkom.

Antal referenser: 41

Författare: Strang, S., Strang, P., Ternstedt, B-M.

Titel: Existential support in brain tumor patients and their spouses

Tidskrift: Supportive Care in Cancer 9(8) 626-633

År: 2001

Land: Sverige

Syfte: Att beskriva sjuksköterskors, patienters och närståendes åsikter om existentiellt stöd och hur det är prioriterat.

Metod: Totalt svarade 16 hjärntumörpatienter, 16 familjemedlemmar och 16 sjuksköterskor svarade på existentiella frågor under intervjuer.

Resultat: Sjuksköterskorna tyckte att det var mycket viktigt att stödja patienter och närstående i existentiella frågor, men att tidbrist ofta gjorde det svårt. Närstående tyckte att samtal, konversation och information var viktiga när existentiella frågor skulle behandlas.

Antal referenser: 26

Författare: Milberg, A., Strang, P., Jakobsson, M.

Titel: Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care: an interview study of dying cancer patient's next of kin.

Tidskrift: Supportive care in cancer 12(2), 120-128

År: 2004

Land: Sverige

Syfte: Att undersöka hur vanligt det var att man som anhörig till cancerpatienter i hemsjukvård känner hjälplöshet och vanmakt samt att beskriva det karaktäristiska med dessa erfarenheter.

Metod: Deltagarna var 233 anhöriga till cancerpatienter i palliativ vård och anhöriga till patienter som avlidit 3-9 månader tidigare. De svarade på frågeformulär utskickade per post.

Resultat: Ungefär hälften av de som svarade upplevde hjälplöshet och/eller vanmakt varje dag eller flera gånger i veckan. Vanmakt och hjälplöshet beskrevs som en stark mångfacetterad känsla och involverade existentiella och sociala aspekter med känslor som skuld, ilska och ensamhet.

Antal referenser: 47

Författare: Ranes, V., Pretter, S.

Titel: Existential plight of adult daughters following their mother's breast cancer diagnosis.

Tidskrift: Psycho-oncology 14(1) 49-60

År: 2005

Land: USA

Syfte: Att bidra med förståelse för vuxna döttrarnas existentiella belägenhet när de följde sin mors bröstcancersjukdom.

Metod: Deltagarna i studien bestod av 50 vårdgivande vuxna döttrar till äldre kvinnor med bröstcancer. Döttrarna djupintervjuades.

Resultat: Resultatet presenteras i tre breda kategorier; svåra känslor omkring moderns sjukdom, förändringar i mor- dotter relationen samt oro för att själva drabbas av cancer.

Antal referenser: 43