

ATT MÖTA NÄRSTÅENDE TILL SVÅRT CANCERSJUKA PATIENTER

Godkänt den 050521

Ina Berntsson
Universitetslektor



FÖRFATTARE

Elisabeth González
Gunilla Kokko

KURS

Omvårdnad –
självständigt arbete,
Fördjupningsnivå I

OMFATTNING

10 poäng

HANDLEDARE

Sofie Jakobsson

EXAMINATOR:

Ina Berntsson

Titel (svensk):	Att möta närstående till svårt cancersjuka patienter.
Titel (engelsk)	Being a next of kin in palliative cancer care- how do caregivers meet their needs?
Arbetets art:	Eget arbete, fördjupningsnivå I, VT 2005
Kurs:	Omvårdnad – Självständigt arbete – VOM080
Arbetets omfattning:	10 poäng
Sidantal:	16
Författare:	Elisabeth González och Gunilla Kokko
Handledare:	Sofie Jakobsson
Examinator:	Ina Berntsson

SAMMANFATTNING

Den vård man ger en patient med en obotlig tumörsjukdom bör vara palliativ, dvs. lindrande. Vi som vårdpersonal kommer att möta patienter och närstående både inom slutna och inom öppna vård som har fått besked om att det inte längre finns någon bot, utan att vården går ut på lindring och att göra den sista tiden så bra som möjligt. En god kontakt och ett gott förhållande mellan vårdpersonal och närstående kan vara avgörande för patientens välbefinnande. De närstående behöver information och undervisning för att kunna vara ett stöd för patienten och för att känna sig delaktiga i vården.

Syftet med detta arbete var att belysa hur närstående till svårt cancersjuka patienter upplever bemötandet från vårdpersonal i vårdsituationer.

Föreliggande arbete är en litteraturstudie. Resultatet baseras på 16 artiklar.

Det är mycket viktigt med information och stöd till de närstående. Information måste ges vid upprepade tillfällen, i lagom mängd och vid rätt tidpunkt. Vi måste alltid ha i åtanke att alla individer är olika, vi måste anpassa information, undervisning och stöd därefter. Kunskap om den sjukes tillstånd och prognos gör det lättare för de närstående att hantera den stress de utsätts för. Undervisning i enkelt vårdarbete är också viktig för att de närstående inte skall känna hjälplöshet. Stödet från vårdpersonalen upplevs särskilt viktigt av dem som vårdar i hemmet, känslan av isolering kan bli stor.

Att få känna sig behövd som närstående är av största vikt och gör att man kan klara av sin situation. Det finns behov av att utarbeta effektiva vägar för att erbjuda känslomässigt stöd för närstående, inte bara för att stötta dem i sin vårdarroll utan för att hjälpa dem att behålla sin hälsa.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SIDA

INLEDNING	4
BAKGRUND	4
Palliativ vård	4
Familjefokuserad omvårdnad	5
Joyce Travelbees omvårdnadsteori	6
Kommunikation	6
Familjens behov av stöd	7
Sjuksköterskans roll	7
SYFTE	8
METOD	8
RESULTAT	8
Kommunikation och information	8
Stöd	10
DISKUSSION	11
Metoddiskussion	11
Resultatdiskussion	12
REFERENSER	15

BILAGA: Artikelsammanfattning

INLEDNING

I vårt arbete som sjuksköterskor på en kirurgisk akutvårdsavdelning blir det allt vanligare att vi vårdar svårt cancersjuka patienter, vilket leder till att vi möter de närstående varje dag. Det finns betydligt mer forskning om patienten, cancer och slutskedet, än om vad som är gjort för att belysa närståendes situation. Här finns en utmaning för vårdpersonalen att ta till vara och integrera den erfarenhet som de närstående sitter inne med när det gäller sjukdom och praktiskt vardagsliv.

Vår tids människor saknar ofta konkreta erfarenheter av död. Vad vet vi om de behov de närstående har i en situation med sjukdom och väntan på döden? Vi känner att vi har ett behov av att ta reda på mer om deras situation för att kunna bemöta dem. Med bemöta så menar vi: ta emot, uppträda emot, behandla, bete sig mot, uppföra sig mot (1).

Begreppet närstående används i allt större utsträckning som ersättning för anhöriga. Det är inte alltid släktskaps- eller blodsband som definierar vem som står den sjuke närmast. De närstående består ofta av flera personer som i ett krisläge hjälps åt med uppgifter omkring den sjuke. Ofta, men inte alltid så är det patientens familj det handlar om och det finns för det mesta en person som tar på sig huvudansvaret (2).

BAKGRUND

Palliativ vård

I Sverige diagnostiserades totalt 45180 cancerfall 1999 och omkring hälften av dem kommer troligen att dö av sin sjukdom (3). Sjuksköterskor tillsammans med övrig vårdpersonal kommer att möta denna patientgrupp och deras familjer både inom öppen och inom slutenvården. För att vi skall kunna förstå situationen ur de närståendes perspektiv är det viktigt att vi kan bilda oss en uppfattning om de närståendes tidigare erfarenheter av sjukdomsförlopp och död. Man får inte heller glömma att de närstående är dubbelt utsatta eftersom de konfronteras med patientens emotionella reaktioner och sedan måste bearbeta sina egna. Dessutom kan ju också de närstående stå för en stor del av det tunga omvårdnadsarbetet både fysiskt och socialt (3,4,5).

Den vård som man ger en patient med en obotlig tumörsjukdom bör vara palliativ, dvs. lindrande. Detta gäller både om sjukdomen för ögonblicket är i ett lugnt skede, utan märkbara symtom, eller om den är aktiv och symtomgivande. När WHO definierar palliativ vård så trycker de på hur viktig roll de närstående har och vilken betydelse det har för patienten (6).

WHO har definierat palliativ vård (Palliative care) på följande sätt:

” Palliativ vård är en aktiv helhetsvård av patienter i att 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 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 av patienterna. Den palliativa vården måste 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 dennes familj att orka med situationen under patientens sjukdom och under sorgearbetet ” (6, s.182).

Familjefokuserad omvårdnad

Familjevårdskonceptet har alltid funnits inom omvårdnaden men det har ökat och minskat i betydelse och omfattning. Florence Nightingale var medveten om familjens och omgivningens betydelse i vården av den sjuke. Under 1800-talet och tidigt 1900-tal gick sjuksköterskor runt i hemmen och hjälpte sjuka och deras familjer, främst i fattiga hem. Efterhand specialiserades vården, så även omvårdnaden och familjemedicin och familjefokuserad omvårdnad kom ur bruk. Distriktssjukvården, mödra- och barn-sjukvården samt barnmorskor lyckades överbygga detta och står som exempel för både familjecentrerad och mångfacetterad vård. Det behövs en större jämlikhet mellan sjuksköterskor och familjer och en större hänsyn bör tas till familjens expertis. Spridningen av information via Internet förser många patienter och deras familjer med information och kunskap som gör dem beredda att ta större del av vården och att kunna fatta beslut om sin egen vård och framtid (7).

Att vårdpersonalen får god kontakt och förmår skapa ett tryggt och gott förhållande till patienten och de närstående kan vara avgörande för patientens välbefinnande. Goda kommunikationsfärdigheter skapar bättre relationer. Att bli intagen på sjukhus innebär nya okända omgivningar och förändrade rutiner. Bristande information om sjukdom, behandling och procedurer kan skapa osäkerhet och förvirring. Om man är oförberedd, kan de förändrade sinnesintrycken och känslorna av smärta och obehag som sjukdomen och behandlingen medför, förstärka denna effekt. Till exempel måste många patienter efter en cancerbehandling på nytt lära sig vad kroppens signaler betyder. Om patienten inte har tillräcklig information om sjukdomen, behandlingen och biverkningarna kan också detta vara en källa till ångest och osäkerhet. Det man inte känner till, har man en spontan tendens att fundera och ångslas över. En viktig uppgift för vårdpersonalen blir därför att informera på ett tydligt och bra sätt om sjukdomen och behandlingen (8).

För att förstå hur människor tar emot och förstår information och agerar och interagerar i samförstånd med varandra, är det viktigt att tänka på att vi har alla olika föreställningar beroende på vad vi upplevt, vilka olika sociala eller kulturella sammanhang vi lever i. Vad är då en föreställning? En föreställning är en sanning som grundar sig på vår subjektiva uppfattning av verkligheten. En mängd olika föreställningar uppstår inom varje människa varje dag, vi påverkas av varje möte, varje situation är ny, men varje möte är inte lika betydelsefullt, och påverkar oss därför inte i lika hög grad. De föreställningar som är viktiga är våra kärnföreställningar som är personliga och omedvetna. De styr ofta vårt handlande på ett mer omedvetet plan, är djupt rotade i oss och påverkar vår interaktion med andra. Föreställningar uppstår ur det liv man lever och att människor har olika föreställningar är oundvikligt, eftersom vi lever olika liv och därmed gör olika erfarenheter (9).

Alla har sina föreställningar om familjen och om ohälsa/sjukdom. En del menar att ohälsa/sjukdom är ett tecken på ”ett syndligt liv”, ett straff, andra ser det som ett fysiskt tecken, man har arbetat för hårt och det är dags att ta det lugnt. Man har också olika föreställningar om hur man bör uppträda när man är sjuk, och hur man som familj bör visa omsorg eller visa hänsyn lika med avskildhet (9). ”Familjen” idag är till definition ett mycket bredare begrepp än under tidigare årtionden. En central faktor i en frisk familj är närvaron av

en öppen och ärlig kommunikation när det gäller att hantera en stressfylld hälsoupplevelse och därtill relaterade problem (7).

Familjen är oftast det viktigaste stödet för patienten. Det är dock inte självklart vem i familjen som är till mest stöd. Det är inte heller självklart att förhållandet mellan familjemedlemmarna är gott. Man bör alltså vara lyhörd och inte ta något för givet. Som vårdpersonal kan man bli indragen i en sorts dragkamp om patienten med familjen. Det är lätt gjort att gå över den gräns där de närstående inte längre känner att deras uppfattning och bidrag respekteras (3,4,6).

Joyce Travelbees omvårdnadsteori

Joyce Travelbees omvårdnadsteori fokuserar på omvårdnadens mellanmännsliga dimension. Teorins viktigaste begrepp är människan som individ, lidande, mening, mänskliga relationer samt kommunikation. En mellanmännslig relation kan enbart existera mellan konkreta personer, inte mellan generella och abstrakta roller. En förutsättning för en mellanmännslig relation är att båda parter reagerar på den andres "mänsklighet". Hennes tankegångar sammanfattas i nedanstående definition av omvårdnadsbegreppet:

"Omvårdnad är en mellanmännslig process där den professionella omvårdnadspraktikern hjälper en individ, en familj eller ett samhälle att förebygga eller bemästra upplevelser av sjukdom och lidande och, vid behov, att finna en mening i dessa upplevelser." (10,s 130)

Utifrån vår tolkning av Travelbees sätt att tänka angående den mellanmännsliga relationen så känns det lika applicerbart på de närstående som på patienten, i mötet med den svårt cancersjuka patienten i den palliativa vården.

Travelbee menar att lidandet är en ofrånkomlig del av att vara människa. Alla människor får förr eller senare uppleva vad lidande innebär men lidandet i sig är ändå en helt personlig upplevelse. Lidandet hör ihop med det som varje individ upplever som betydelsefullt i sitt liv. Det är enligt Travelbee av största vikt att man finner en mening med livets skiftande upplevelser och hon kopplar upplevelsen av mening till känslan av att någon eller något behöver en. Det viktigaste syftet med omvårdnad, menar Travelbee, är att hjälpa människor att finna en mening i olika livserfarenheter genom att etablera en mellanmännslig relation. Ett av sjuksköterskans viktigaste redskap består av kommunikation.

Travelbee hävdar att empati är en upplevelse som äger rum mellan två eller flera individer, konkret är det en förmåga att förstå, dela eller gå in i en annan persons psykologiska tillstånd i ett visst ögonblick. Att kunna möta och förstå en annan människa, inte som en kontinuerlig process utan något som kan uppstå av och till, men med ett förändrat interaktionsmönster och relation en gång för alla. En förutsättning för empati är att de involverade personerna har likartade erfarenheter. Empati befordras således av erfarenhet samt en önskan om att förstå den andra personen (10).

Kommunikation

Känslomässig kommunikation hanterar uttryck av känslor alltifrån ilska, oförrätt, nedstämdhet, avundsjuka till glädje, tillgivenhet och kärleksfullhet. Effektiv kommunikation innebär en överensstämmelse mellan det givna och det mottagna budskapet avseende innehåll. I familjen kan finnas oskrivna regler om vilka ämnen som det är tillåtet att diskutera, dessa regler uppdragas ofta först när en familjemedlem bryter mönstret och t.ex. blir allvarligt sjuk.

Döden kan då vara ett otillåtet ämne som aktualiseras. Om man har svårt att tala om döden i familjen kan resultatet bli att man talar om oväsentligheter och obetydliga detaljer i samband med läkarbesök och liknande (7).

Aktivt lyssnande är en förutsättning för goda, hjälpande samtal. Med aktivt lyssnande menas bl.a. att man tänker på sitt kroppsspråk, särskilt då sitt ansiktsuttryck som ofta direkt speglar vad man känner, att man visar att man har tid för samtal genom att sitta ner och fokusera uppmärksamheten på den andra parten. Ögonkontakt, röstläge och beröring är också viktiga faktorer som man kan använda sig av i samtalet, men den andres revir måste respekteras. Att relatera med orden är ett bra sätt att visa att man lyssnar och förstår, men ibland måste man kunna vänta in samtalspartnern och inte vara rädd för tystnaden (5,6,8).

Familjens behov av stöd

Familjen har behov av

Vetskap – information, såväl basal som kontinuerlig, om den döendes sjukdom och fortskridande tillstånd.

Kunskap – om hur man bäst kan finnas till hands och efter förmåga och vilja hjälpa till i omsorgen om den döende.

Delaktighet – att få känna att man utifrån sin egen närståenderoll tillåts att hjälpa till med det man vill göra.

Stöd för egen del – även om man utåt sett verkar stark så är behovet av stöd från andra stort under denna fas. Den närstående har ofta inte bara den döende och sig själv att orka med; ofta måste hon själv ge stöd till exempelvis barn och andra som står patienten nära (11).

Familjemedlemmarna bör hålla den döende personen involverad i familjens beslut så länge som möjligt för att han eller hon skall känna sig delaktig och betydelsefull. Familjemedlemmar behöver lära sig att hantera sina känslor kring svår sjukdom och döende. Nedstämdhet, skuld, ilska, minnen, och reaktioner till tidigare förluster är vanliga känslor som man behöver dela för att kunna klara av (7).

Sjuksköterskans roll

Vi som sjuksköterskor bär alla med oss personliga och professionella föreställningar om familjer och ohälsa/sjukdom beroende på vad vi har för erfarenheter från vår kliniska verklighet. Sjuksköterskor skiljer sig från andra samtalspartners genom sitt sätt att gå in och utveckla nya samtal med patienter/familjer där syftet är att stimulera till reflexion (9).

Vi sjuksköterskor kan hjälpa de närstående att inse att det är normalt att reagera med ilska och skuldkänslor (7). Det första och viktigaste steget i omhändertagandet av närstående är att göra dem delaktiga i vården av patienten tillsammans med patienten. En vanlig reaktion vid cancersjukdom är att patient och anhöriga båda vill skydda varandra på olika sätt. Båda vill stötta varandra och det är en vanlig föreställning att detta sker bäst genom att man inte visar sådana känslor som sorg och nedstämdhet för varandra (6). Empati har kommit att bli något av ett honnörsord inte bara inom vårdområdet utan över huvud taget människor emellan. Det är ett ord med starkt positiv klang som ofta – felaktigt – används i betydelsen att vara snäll och tycka om. Empati betyder att fånga upp och förstå en annan människas känslor och att vägledas av den förståelsen i kontakten med den andra (6,12,13). Sjuksköterskans insatser för

de närstående i sorg under sjukdomstiden och vid dödsfall har en avgörande betydelse för de närståendes förmåga att hantera sorgen och situationen (3).

SYFTE

Syftet med detta arbete var att belysa hur närstående till svårt cancersjuka patienter upplever bemötandet från vårdpersonal i vårdsituationer.

METOD

Föreliggande arbete är en litteraturstudie. Vi har använt oss av 16 vetenskapliga artiklar. Artiklarna i resultatet söktes våren 2004 i databaserna Cinahl och PubMed. Följande sökord användes: palliative care, family, support. Vi har även inkluderat två artiklar som vi hade från ett tidigare arbete. Sökningarna avgränsades i tid mellan åren 1997-2004. Vi uteslöt artiklar där abstraktet inte fanns tillgängligt eller skrivet på annat språk än engelska, vi uteslöt även artiklar där patienterna var barn.

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal utvalda artiklar	Referensnummer
Cinahl	palliative care family support	59	7	16,17,20,22,26, 28,29
PubMed	palliative care family support	321	5	18,19,21,23,27

Artikel 14 och 24 fann vi i referenslistan till artikel 20.
Artikel 15 och 25 hade vi sedan tidigare.

RESULTAT

När vi granskade våra artiklar så framkom det att kommunikation, information och stöd var viktiga hörnstenar i bemötandet mellan vårdpersonal och närstående till svårt cancersjuka patienter.

Kommunikation och information

De anhöriga till patienter som vårdades på kirurgisk vårdavdelning upplevde att information om cancer, behandling och biverkningar var mycket viktig. Kunskap om patientens tillstånd och prognos gjorde det lättare att hantera den stress som man utsattes för i en sådan här situation (14,15,16,17,18). Informationsbehovet varierade hos alla och även vilken typ av information man behövde, därför var det viktigt att man som vårdpersonal var lyhörd och lyssnade in de närståendes behov. I samband med diagnosen var behovet av information stort

(15,16). Information given av läkaren uppfattades i många fall svår att förstå p.g.a. de många facktermer eller latinska ord som man inte fick förklarat för sig (18).

Kristjanson et al (16) har beskrivit de särskilda behov som ungdomar med en mor med bröstcancer har. De visade sig att många ungdomar kände sig ensamma och förbigångna, de upplevde att informationsbehovet var dåligt tillgodosett. De uppskattade att vårdpersonalen var känslig och lyhörd och informerade dem i lämplig mängd och i ett lämpligt tempo, man var mycket känslig för rätt timing. Många efterfrågade mycket information nära inpå cancerbeskedet men även om sjukdomens utveckling och man hade ett stort informationsbehov när döden närmade sig (16).

Informella vårdare d v s de närstående som vårdade den döende patienten i hemmet hade ett stort behov av information och utbildning om patientens cancersjukdom och hur de skulle ta hand om patienten. De närstående ville hålla sig informerade om den sjukas prognos och plötsliga förändringar. En del av de närstående uppgav att de fått information och var medvetna om vad som kunde hända därför att de själva efterfrågat denna information (14,19,20).

I en svensk studie av Brobäck och Berterö (19) framkom det även att närstående många gånger undvek att fråga eftersom de upplevde att vårdpersonalen var så pressad och hade ont om tid, och de kände sig många gånger som en outsider (19). Negativ information som de närstående fick utan att ha efterfrågat, kunde orsaka en lång period av ångest och frustration och avsaknad av hopp (18,21).

Ett av nyckelområdena där närstående kände behov av information var i relation till själva sjukdomen. Det är svårt att leva med osäkerhet angående förlopp, behandling och prognos. Även om det, när det gäller cancer, är allmänt accepterat att det är omöjligt att ge exakta svar så uppskattade majoriteten av de närstående avsikten att hålla dem informerade. De närstående uttryckte känslor av hjälplöshet och värdelöshet, när de inte fick lära sig hur och när de skulle utföra vissa sysslor. Otillräcklig information gjorde de närstående osäkra på vad som förväntades av dem, de kände sig otillräckliga. De ville ha kontroll över situationen (19,20,22). Att förstå detaljer relaterade till sjukdomen verkade hjälpa de närstående i sina copingstrategier. Rädslan att inte veta vad man skall göra eller att inte veta vad som väntar ökade deras stress i hög grad (14,23). De flesta närstående uppskattade att få veta så mycket som möjligt och tyckte att de fungerade bättre som vårdare när de fick mycket kunskap och de var tacksamma över kontakten med personal som de bedömde som öppen och ärlig. Det är också viktigt att komma ihåg att människors informationsbehov förändras över tid (19,20,21,22,23).

De som accepterat att döden är oundviklig behöver information (18,21,23). Många människor i dagens samhälle upplever döden som något skrämmande. Närstående uttrycker ofta lättnad om någon kan försäkra dem om att patienten inte ska behöva lida. Förstående och sympatisk personal utgör en stor tröst för människor i en så utsatt och sårbar situation. Professionella vårdare som slänger ur sig ett uttalande eller ger ett löfte utan att vara säkra på att det kan uppfyllas kan göra närstående mycket olyckliga. Orealistiska förväntningar orsakar också ibland onödig smärta. Skillnaden mellan information och medvetenhet är mycket viktig. Att vara informerad om något är inte alltid detsamma som att vara medveten om det (18,23). Det är av största vikt att vi ”lämnar en dörr öppen”! Närstående uttryckte i många fall att de ville ha fullständig information om prognos men ändå på något sätt ha hoppet kvar (18,21).

Stöd

För de flesta närstående så bestod existentiellt stöd av konversation, i huvudsak med doktorn, för att själv kunna hantera och bearbeta den livskris man själv hamnat i pga. den döende. Familjemedlemmar behövde få veta vad som väntade, för att kunna hantera sin situation. De närstående eftersökte mer emotionellt riktat stöd, att vårdpersonalen skulle våga prata, våga fråga hur de mådde. De närstående såg att personalen saknade kunskap om hur man hanterar kriser, man såg att de undvek att börja en konversation, man engagerade sig i tekniska detaljer i stället för att öppet våga visa känslor (15).

Det fanns närstående som utvecklade en depression och som menade att detta till stor del berodde på brist på engagemang och stöd ifrån vårdpersonalen (15,19,24). Många upplevde en kluvenhet i detta att vara vårdare och närstående. Ansvaret innebar att de upplevde stor press och en stor trötthet som kunde resultera i gräl med deras ”patient” och detta i sin tur gav dem dåligt samvete. Den psykiska påfrestningen blev alltså mycket stor. Man kände sig, som vårdare, många gånger mycket ensam. Många närstående oroade sig för framtiden och refererade till den annalkande döden genom att enbart använda ordet ”den”. Stödet från vårdpersonalen var mycket viktigt, man ville vara en i teamet (19,24).

De närstående var ofta obenägna att yppa sina behov för vårdpersonalen för det trodde inte att det var acceptabelt att visa detta. De ville inte sätta sina egna behov före patientens. Ingen frågade hur de egentligen hade det. De kände en påtaglig känsla av maktlöshet när de bara stod vid sidan om (19,24,25,26). Närståendevårdare eller stödpersoner till den döende kände sig nöjda med att kunna erbjuda hjälp, de kände sig tillfredsställda med att ha handlat efter bästa förmåga. Det blev deras känsla av tillfredsställelse att åtminstone gjort vad de kunnat för den döende, eller hans/hennes närstående. Praktisk hjälp från vänner uppskattades mycket (26).

Andershed och Ternestedt (14) tog i sin artikel upp vissa skillnader i vårdkulturen på akutvårdsavdelning kontra hemsjukvården. De närstående menade att stödet de fick från vårdpersonalen på avdelningen kunde kallas för engagemang i mörkret och i hemsjukvården möttes man av engagemang i ljuset. Detta innebar att man i den akuta vården inte hade tid att se de närstående och uppmärksamma deras behov. I hemsjukvården blev man däremot sedd och uppskattad och fick aktivt delta i vården. När de nämnde delaktighet så visade man på att de närstående fick känna att de på ett positivt sätt fick ta del i vården av patienten. I denna studie talar man däremot om hur de närstående kunde beskriva delaktigheten som något som blev en tung börda, när det blev så att ansvaret för den goda omvårdnaden vilade på de närstående (14).

En känsla av isolering var vanlig bland de närstående som vårdade i hemmet, de upplevde att det var svårt att få avlastning. Det var viktigt med ett gott och förtröstansfullt förhållande till vårdpersonalen. Om detta uppnåddes ledde det till att närståendevårdaren inte kände sig så ensam och hade färre skuldkänslor. Man kunde då också lättare acceptera att den patienten skulle dö. Det var också viktigt att få höra att man gjorde ett bra jobb och att den sjuke fick god vård och var smärtfri, detta kunde lätta de närståendes börda och hjälpa dem att få sinnesfrid (19,20,26). I vissa fall utvecklades en speciell vänskap mellan en sjuksköterska och den sjuke inklusive hans/hennes närstående. Ett beroende kunde då uppstå och detta kunde leda till en traumatisk situation om sjuksköterskan av någon anledning måste sluta (19). De

närstående uppskattade regelbundna besök av vårdpersonal för att då kunna diskutera små problem som uppstått men som man ändå inte tyckte att man egentligen behövde besvara personalen med. Vetskapen om att kunna nå vårdpersonal per telefon dygnet runt upplevdes som en stor trygghet för många (16,24).

I Norge gjordes 2003 en stor studie bland 473 närstående. Stödet från hemsjukvården upplevdes av många som punktinsatser med många brister och utan helhetssyn. Man fick ofta vänta för länge vid akut smärta och smärtlindringen upplevdes inte alltid adekvat. De närstående var mindre nöjda än patienterna med det bemötande de fått av vårdpersonalen (27).

Strang och Koop, Canada (28), gjorde en studie om faktorer som påverkade närståendevårdarens förmåga till coping. Att klara av en vårdande roll som närstående påverkades av olika faktorer såsom delaktighet från den döende, stödjande nätverk, formellt eller informellt, hur man levde sig in i situationen, att man levde lite i sin egen värld med den sjuka, det blev något konstgjort som man klarade av för att man var tvungen i situationen som sådan. Ovan nämnda faktorer underlättade, interagerade eller försvårade för de vårdande närstående. De identifierade direkt eller indirekt kvaliteter hos sig själva som de tidigare inte visste att de hade som nu hjälpte dem i de situationer som dem befann sig i. Det kunde röra sig om inre styrka, eller egen kunskap om att man själv behövde sömn och vila för att fortsätta orka vårda dag för dag. Det stod klart att de som hade en personlig tro gav dem styrka, att fortsätta vårda, vissa talade också om hur den döende personen gav dem som vårdare styrka att orka fortsätta (28).

Studier visar att det är viktigt för oss som vårdpersonal att förstå hur man som närstående hanterar dåliga nyheter, såsom att få reda på att vården nu blir palliativ istället för kurativ. En familj har en upplevelse och en annan en helt olik upplevelse, att man kan reagera på så många olika sätt måste accepteras och förstås ifrån vårt perspektiv som vårdpersonal. Vissa närstående kräver sanningen, och ingenting annat, andra väljer att behålla en hemlighetshållande roll när det gäller informationen till den döende patienten. Några har kontrollbehov, vissa ger upp, och några lyssnar och finns där i bakgrunden någonstans. Andra känner sig utanför, man förväntar sig att få ta över, eller så har man förväntningar på att vara närvarande men med restriktioner (23,29).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Det första urvalet av artiklarna gjordes genom att läsa abstrakten. Vi försökte urskilja ur vilken synvinkel det var undersökt, för att få granska artiklar där man utgick från de närståendes perspektiv. Det var först när artiklarna lästes i sin helhet som vi kunde avgöra om de var relevanta för studien och några kom att uteslutas. Alla studier utom tre har en kvalitativ ansats. Vi anser att dessa metoder lämpar sig bäst för vårt syfte. Det var inte lätt att hitta artiklar som redogjorde för närståendes synpunkter och situation, det fanns däremot gott om artiklar som fokuserade på patienter och vårdpersonal.

Resultatdiskussion

Det som vi fann i många artiklar var att det var viktigt för de närstående att få mycket information om patientens tillstånd och prognos när man fått besked om palliativ vård. Denna information gjorde det lättare att hantera den stress man utsätts för i en sådan situation (14,15,16,17,18). Att vi som vårdpersonal lär oss respektera de värden och ideal som de närstående definierar som viktiga, är viktigt baserat på resultatet. Att lära sig förstå att målet inte är att sträva efter ett speciellt ideal, som bygger på vad andra tycker är lämpligt i vården av döende. Det gäller att inte romantisera en period i livet som för många är riktigt svår, ej heller lägga ansvar och skuld på den som inte "lyckas". Det känns som om kommunikation, integritet och information är hörnstenar att bygga på. När man i relation till Travelbees (10) teori om mellanmännsliga processer även talar om att lidandet i sig är en del i att vara människa, är det nog så viktigt att försöka ta till sig det och försöka förstå att de olika närstående vi möter har kommit olika långt i denna process. Resultatet säger oss att man inte kan ge för mycket information om man är noga med att inte ge allt på en gång utan vid upprepade tillfällen, detta stämmer helt överrens med våra erfarenheter. I Brobäck och Berterös studie undvek de närstående att fråga om saker och ting då de upplevde att vårdpersonalen var för stressad och visade att de inte hade tid (19). Om vi ger sådana signaler så tyder det på att något inom vården är mycket fel och att vi inte har förstått vår uppgift. Travelbee beskriver begreppet hopp som motpol till lidande. Vi människor hoppas alltid att en förändring skall ske. Vår uppgift som sjuksköterskor består bland annat i att hjälpa de närstående att se en väg ut ur en svår situation och se möjligheterna, även om de är små.

När man läser detta så slås man av att det är så självklara saker som tas upp och ändå så otroligt svåra att hantera på ett bra sätt. Att informera på rätt sätt vid rätt tillfälle är otroligt viktigt. Aspekten att informationsbehovet växlar över tid känns särskilt viktig att ta till sig, det gäller att vara känslig och lyhörd för vad som skall sägas men ändå inte vara rädd för mötet med patienten och de närstående (19,20,21,22,23). Varsamhet är ett ord som passar väl in i sammanhanget. Att vara informerad är inte detsamma som att vara medveten skriver man och detta måste vi ta hänsyn till och därför vara öppna för frågor och undringar (18,23). Varje situation är unik och det är svårt att lära sig hur man skall agera men visst ger övning färdighet och erfarenheter vi samlar på oss under åren är oss förhoppningsvis till hjälp i vårt arbete. Vi sjuksköterskor har också en uppgift i att försöka komma tillrätta med metaforer och stigmatiserande föreställningar kring sjukdomen cancer för att eliminera mycket av den rädsla som uppstår bara man nämner ordet. Många närstående kände sig maktlösa, när man stod vid sidan om, och ville ej heller visa sina egna behov eller ta tid och plats från patienten (19,24,25,26). Det är ju förstås viktigt utifrån Travelbees (10) åsikt att vi ser dessa närstående så att de finner en mening i känslan av att någon eller något behöver dem. Att få känna sig behövd är av största vikt i dessa situationer och gör att man kan klara av sin situation som närstående.

Vi tror att om man får utbildning om vård av döende så skulle den palliativa vården kunna fungera mycket bättre. Samtalsgrupper där vi reflekterar efter ett dödsfall och diskuterar "Hur gjorde vi? Vad kunde vi ha gjort bättre eller annorlunda? Vågar vi låta patienten och de närstående bestämma, respekterar vi deras synsätt?" skulle kunna stärka oss. Om alla yrkeskategorier såsom undersköterskor, sjuksköterskor och läkare är delaktiga i samtalsgrupper, så tror vi att vi inom akutsjukvården kan lära oss att stanna upp och reflektera över döden och döendet. Vi befinner oss mestadels i ett mycket högre tempo än t.ex. hospice,

men vi tror att vi kan vara delaktiga och tillsammans utföra värdig vård i livets slutskede i samråd med patienten och dess närstående om vi tar oss tid och stannar upp.

Vi måste inse att man inte alltid kan tillgodose allas behov och lära sig att förstå alla. Vi blir nog tvungna att lära oss att acceptera det faktum att vi inte alltid kan känna oss nöjda med den information och kommunikation vi gett och deltagit i, även om detta är vårt mål. Alla människor kan bli bättre på kommunikation och på att ge information, vi växer alla och utvecklas i denna aspekt och blir aldrig fullärda. Vi får aldrig bli helt nöjda för då slappnar vi av för mycket, följer rutiner och glömmer människan bakom. Det är en utmaning i att ständigt utvecklas och bli bättre på att möta de närstående.

Närståendevårdare upplever ofta psykologisk sjuklighet och överansträngning (15,19,24). Vård i hemmet ökar och har många fördelar för patient och familj men ställer samtidigt stora krav på varje individuell vårdare som kanske själv är gammal och sjuk. Det finns behov av att utarbeta effektiva vägar för att erbjuda känslomässigt stöd för anhöriga, inte bara för att stötta dem i sin vårdarroll utan för att hjälpa dem att behålla sin hälsa.

Att vara närstående är mycket svårt och vårdpersonalen förväntar sig oftast att närstående skall be om information, trots att personalen vet att de flesta närstående vill få information och känna sig delaktiga i vården. Dessutom finns det behov av återkommande information om hur sjukdomen fortskrider. De närstående har många frågor kring cancersjukdomar över huvud taget och vill oftast veta orsaker, symtom och behandling. Cancer är ju egentligen inte en sjukdom utan 100-tals olika cancersjukdomar. Det är därför inte så underligt att närstående har många frågor och att det lätt blir feltolkningar. Genom att få vetskap kan den närstående känna sig tryggare och därmed hantera sin situation bättre. Om den närstående och den sjuke får samma information vid samma tillfälle kan man undvika missförstånd emellan och man når varandra bättre inom den drabbade familjen. De närstående har en central betydelse i vården eftersom de kan ge betydelsefull information om patientens vanor och hemförhållanden. Den naturliga omvårdnaden finns som en medmänsklig handling mellan två nära människor, en mellanmänsklig relation. En medmänsklig handling behöver inte alltid vara av praktisk karaktär. Ord, beröring och en fråga kan betyda mycket: "Hur går det för dig? Hur mår du? Om du vill prata så finns jag här." Sjuksköterskan och övrig vårdpersonal har till uppgift att vårda hela den sjuka människan, vilket också innefattar närmast närstående.

Kommunikation diskuteras inte så mycket eller specifikt i artiklarna och detta är något som vi saknar. Vi har trots detta tagit med kommunikation som en rubrik i vårt resultat och menar då att kommunikation är en del i hur man informerar. När vi sökte efter själva kommunikationen i resultatet, fann vi mest information och stöd, men vi tycker också att sättet att ge information styrs mycket av hur vi kommunicerar. Hur vi kommunicerar påverkar hur de närstående upplever att de får information och även stöd till viss del. Kan vi förmedla trygghet, tröst, stöd och kunskap i vår kommunikation, så upplever de närstående att de fått god information.

Bemötande innefattar för oss till stor del kommunikation och därmed vilken kontakt som uppstår mellan sjuksköterska och närstående. Hur vi ger information och stöd till närstående blir vårt sätt att bemöta dem. En öppen kommunikation är viktig för att de närstående skall känna sig delaktiga i omvårdnaden, med detta menar vi att de skall kunna ta del i så stor utsträckning som de själva önskar utan att för den skull känna att de tar hela ansvaret (14). En av våra artiklar är skriven i Hong Kong och det är i denna artikel som man talar mest om känslomässiga förhållanden och beroendeställning och därmed problem som kan uppstå om man efter en längre tid tvingas att byta sjuksköterska i hemsjukvården(20).

Att försöka hitta något nytt och revolutionerande om hur man möter närstående hade varit mycket trevligt och spännande, men vi tycker att det vi fann var inga nyheter. Däremot fick vi bekräftat mycket som vi upplevt, känt och trott. Vi fick mer och mer insikt i hur svårt det är att möta de närstående, eftersom alla är olika, unika individer med olika behov och olika möjligheter. Alla bär med sig sin unika livserfarenhet som bygger på olika föreställningar om död och döende, eller vård, vårdbehov och erfarenheter. Att lära sig förstå alla människor i alla situationer är nog en omöjlighet. Men vi tror att med utbildning kan vi nog alla bli bättre på att möta de närstående i akutsjukvården, och närma oss de närstående på ett bättre sätt som det verkar att man är duktigare på i hemsjukvården och inom palliativa enheter. Eftersom vi inte fann några nyheter skulle det vara spännande att få gå vidare och forska utifrån de närståendes perspektiv.

REFERENSER

1. Stora synonymordboken. Andra helt omarbetade upplagan, första tryckningen Intergraf Malmö, Tryckeri Officin Andersen Nexö Tyskland; 1998.
2. Närståendes behov – rapport från Omvårdnad som akademiskt ämne III. Svensk sjuksköterskeförening. Bromma Tryck;2004.
3. Kirkevold M, Strömsnes Ekern K. Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Stockholm: Liber AB; 2002.
4. Ternestedt B. Livet pågår, om vård av döende. Forskning och utveckling. Vårdförbundet;1998.
5. Fridegren I, Lyckander S. Palliativ vård. Stockholm:Liber AB;2001.
6. Birgegård G, Glimelius B. Vård av cancersjuka.Lund:Studentlitteratur;1991.
7. Friedman M M, Bowden V R, Jones E G. Family nursing: Research, theory and practice. Fifth edition. New Jersey: Prentice Hall; 2003.
8. Eide H, Eide T. Omvårdnadsorienterad kommunikation: relationsetik, samarbete och konfliktlösning. Lund: Studentlitteratur; 1997.
9. Wright L M, Watson W L, Bell J M. Familjefokuserad omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2002.
10. Kirkevold M, Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering. Lund: Studentlitteratur; 2000.
11. Döden angår oss alla –värdig vård vid livets slut. SOU; 2000:6.
12. Holm U. Det räcker inte att vara snäll. Falkenberg: Natur och Kultur;1995.
13. Malmsten K. Etik i basal omvårdnad .Lund: Studentlitteratur;2001.
14. Andershed B, Ternestedt B-M. Involvement of relatives in care of the dying in different care culture: Involvement in the dark or in the light? Cancer Nursing 1998;21(2):106-116.
15. Strang S, Strang P. Existential support in brain tumour patients and their spouses. Supportive Care in Cancer 2001;9:625-633.
16. Kristjanson L, Information and support needs of adolescent children of women with breastcancer. Oncology Nursing Forum 2004;31:111-119.
17. Eriksson E, Caring for cancer patients;relatives assessments of received care. European journal of cancer care 2001;10:48-55.

18. Wideheim A-K, Edvardsson T, Pålsson A, Ahlström G. A Family's perspective on living with a highly malignant brain tumor. *Cancer Nursing* 2002;25(3):236-244.
19. Brobäck G, Berterö C, How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care* 2003;12:339-346.
20. Mok E, Chan F, Chan V, Yeung E. Perceptions of empowerment by family caregivers of patients with a terminal illness in Hong Kong. *International Journal of Palliative Nursing* 2002;8(3):137-145.
21. Kirk P, Kirk I, Kristjanson L. What do patients receiving palliative care for cancer and families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ* 2004.
22. Rollison B, Carlsson M. Evaluation of advanced homecare (AHC). The next of kin's experiences. *European Journal of Oncology Nursing* 2002;6(2):100-106.
23. Karen E, Rose K E, A qualitative analysis of the information needs of informal carers of terminally ill patients. *Journal of Clinical nursing* 1999; 8: 81-88.
24. Payne S, Smith P. Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine* 1999;13:37-44.
25. Strang S, Strang P. Spiritual thoughts, coping and sense of coherence in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine* 2001;15:127-134
26. Perreault A, Fothergill-Bourbonnais F, Fiset V. The experience of family members caring for a dying loved one. *International Journal of Palliative Nursing* 2004;10(3):133-143.
27. Isaksen A, Thuen F, Hanestad B. Patients With Cancer and Their Close Relatives. *Cancer Nursing* 2003;26(1):68-74.
28. Strang V, Koop P. Factors which influence coping: Home-Based Family Caregiving of Persons with Advanced Cancer. *Journal of Palliative Care* 2003;19(2):107-114.
29. Friedrichsen M, Strang P, Carlsson M. Receiving Bad News: Experiences of Family Members. *Journal of Palliative Care* 2001 ;17(4): 241-247