



Närståendes upplevelser av den palliativa vården

Next of kin´s experience in the palliative care

Cecilia Abrahamsson
Anette Marcusson

Sjuksköterskeprogrammet 120 p
Omvårdnad 41-60 p
Ht 2006

Sektionen för Hälsa och Samhälle
Box 823
301 18 Halmstad

Titel	Närståendes upplevelser av den palliativa vården
Författare	Cecilia Abrahamsson och Anette Marcusson
Sektion	Sektion för Hälsa och Samhälle, Högskolan i Halmstad Box 823, 301 18 Halmstad
Handledare	Elsie Johansson, universitetsadjunkt
Tid	Höstterminen 2006
Sidantal	16
Nyckelord	Information, kommunikation, närstående, palliativ vård, stöd, upplevelse.
Sammanfattning	<p>Vården av svårt sjuka och döende människor har under det senaste seklet genomgått stora förändringar. I början av 1900-talet hade närstående allt ansvar för den anhörige i hemmet. På 1950-talet tog professionen över vården på sjukhuset. Ädelreformen som togs i bruk på 1992, har inneburit att allt fler människor vistas den sista tiden i livet i sin hemmiljö. Detta kan få konsekvenser för närståendes egen hälsa. Syftet med litteraturstudien var att belysa närståendes upplevelser av den palliativa vården. Studien visar att närstående inte alltid är nöjda med den information och stöd de får av sjuksköterskan. Brist på information, stöd, och adekvat kommunikation leder till att närstående känner sig maktlösa, oroliga och stressade. Behov av undervisning om hur den närstående ska kunna hjälpa den anhörige i vården är betydelsefull, eftersom delaktighet påverkar sorgearbetet positivt. För att sjuksköterskan ska kunna bemöta närstående på ett adekvat sätt behövs utbildning i palliativ vård och att kommun och landsting tar till sig forskning och integrerar den i det kliniska vårdarbetet.</p>

Title Next of kin´s experience in the palliative care

Author Cecilia Abrahamsson och Anette Marcusson

Department School of Social and Health Sciences, Halmstad University
Box 823, S - 301 18 Halmstad

Supervisor Elsie Johansson, lecturer

Period Autumn 2006

Pages 16

Keywords Communication, experience, family, information, palliative care, support.

Abstract

The care of critical ill and dying patients have under the past century changed a lot. In the beginning of 20th century the family member had all the responsibility of the dying patient at home. In the 1950s the profession took over the care in the hospital. The reform of geriatrics which took place in the beginning in the 1992, implies that more patients spend their last time in life at home. There can be consistency for the family members. The aim of the study was to illuminate relatives experience in the palliative care. This study shows that relatives is not always satisfied with the information and support they received from the nurse. Lack of information, support and adequate communication makes the relatives feel powerless, worried and stressed. The need of education in care skills to help the patient is important for the relative, because the participation in the care leads the sorrow in a positive way. If the nurse will meet the relatives in an adequate way, there is need for education in palliative care and for the community and the county council to integrate research in the clinical care.

Innehåll

Inledning	1
Bakgrund	1
Palliativ vård	1
Kommunikation	2
Information	3
Stöd	3
KASAM – en Hälsoteori	4
Syfte	5
Metod	5
Datainsamling	5
Databearbetning	6
Resultat	6
Kommunikation	6
Information	7
Stöd	7
Deltagande	8
Sjuksköterskans upplevelser och bemötande av närståendes behov	9
Kommunikation	9
Stöd	10
Diskussion	10
Metoddiskussion	10
Resultatdiskussion	11
Kommunikation	12
Information	13
Stöd	13
Deltagande	14
Sjuksköterskans upplevelser och bemötande av närståendes behov	15
Konklusion	15
Implikation	16
Referenser	
Bilagor	
Bilaga 1 - Sökhistoria	
Bilaga 2 - Artikelöversikt	

Inledning

Den palliativa vården som vanligtvis bedrivs i hemmet har blivit allt vanligare eftersom det idag finns bättre behandlingsmetoder som ökar chanserna till ett längre liv. Närstående har stor betydelse i den palliativa vården och det är därför viktigt för sjuksköterskan att försöka förstå de närståendes situation och behov (1). Grundidén för hemsjukvården är att patienter i vård i livets slutskede ska erbjudas en valmöjlighet att vårdas på sjukhus och/eller få palliativ vård i hemmet och därmed förhöjd vårdkvalitet. Antalet slutenvårdsplatser har dragits ner på grund av ansträngd ekonomi i landstingen i Sverige. På grund av detta vårdas allt fler i hemmet och risken finns att patienter och närstående inte har den valmöjlighet som var det ursprungliga syftet. Många närstående känner sig överbelastade och osäkra (2). Professionen har ett ansvar att informera närstående om deras rättigheter och underlätta att vara nära sin sjuke anhörige vid vård i livets slutskede (3). Enligt socialtjänstlagen har den som arbetar i Sverige rätt till ersättning för närståendevård (4), detta preciseras i lagen (1988:1465) om ersättning och ledighet för närståendevård (5). Antal närstående som fick närståendepenning genom försäkringskassan år 2005 i Sverige var 8 347 stycken. Från år 2000 till 2005 har antalet närståendepenning ökat med cirka 2000 försäkrade (6).

I kompetensbeskrivningen där sjuksköterskans profession tydliggörs benämns att en god och säker vård innefattar en förmåga att kommunicera med patienter och närstående på ett respektfullt, empatiskt och lyhört sätt. Detta för att kunna ge stöd och vägleda till en optimal och delaktig vård (7). I hälso- och sjukvårdslagen beskrivs krav på en god och säker vård som så långt det är möjligt ges i samråd med patienten och dess närstående. De har rätt till individuellt anpassad information (8).

Intresset för detta examensarbete om närståendes situation i den palliativa vården har väckts genom författarnas egna erfarenheter, genom upplevelser av både oprofessionellt bemötande och omsorgsfullt engagemang vid arbete inom sjukvården. Författarna anser det angeläget att framhäva och tydliggöra de närståendes upplevelser av den palliativa vården och betydelsen av sjuksköterskans kommunikation och bemötande mot närstående. Avsikten med arbetet är att få fram ytterligare fakta som ska leda till förståelse, inlevelse och fördjupad kunskap. Det finns mycket forskning kring palliativ vård och relationen mellan sjuksköterskan och patienten. Det som är mindre utforskat är närståendes behov och upplevelser av den palliativa vården.

Bakgrund

Palliativ vård

Samhällen har alltid strävat efter att ge en lämplig vård och stöd till sjuka och döende människor. Historiskt sett var döden ett vanligt inslag i människors vardag och den döende vårdades av närstående i hemmet. Närstående fick inget stöd av vårdpersonal eftersom den medicinska vetenskapen inte hade mycket att erbjuda då syftet förr var att bota sjukdomar. Under 1950-talet utvecklades den farmakologiska vetenskapen som kombinerad med en ökad förståelse för psykosociala och existentiella behov hos döende patienter medförde att den palliativa vården kunde utvecklas (9). Att vårdas på sjukhus vid livets slut blev allt vanligare på grund av att behandlingsmetoderna utvecklades. Gamla kulturmönster ändrades och döden blev något främmande eftersom patienten vårdades av läkare och sjuksköterskor (1).

Från mitten av 1980-talet och framåt har antalet äldre ökat kraftigt, vilket har drivit fram en omorganisation av hemtjänsten och hemsjukvården (1). Genom ädelreformen som trädde i kraft 1992 har en förändring skett av vården där kommunen tagit över ansvaret för vård i hemmet. Det går idag att utföra avancerad palliativ sjukvård i hemmet (10).

Enligt Carnevalis definition av närstående: ”De personer som närmast delar patientens dagliga liv och hälso/ sjukdomsupplevelser. Behöver inte vara släkt med patienten” (11, s 8).

World Health Organisation (WHO) har definierat begreppet palliativ vård 1990 enligt följande: ”Palliativ vård är en aktiv helhetsvård av den sjuke och familjen genom ett tvärfackligt vårdlag vid en tidpunkt när förväntningarna inte längre är att förlänga livet. Målet för palliativ vård är att ge högsta möjliga livskvalitet åt både patienten och de närstående. Palliativ vård ska tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Den ska också kunna ge anhöriga stöd i sorgearbetet” (12, s 307).

För att god palliativ vård ska kunna uppnås i Sverige är målsättningen att hjälpa patienten att leva tills hon dör. Den vilar på de 4 hörnstenarna:

Symtomkontroll – att lindra smärta, illamående och andra svåra symtom. Här beaktas även patientens integritet och autonomi som omfattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov.

Relation och kommunikation – att främja patientens livskvalitet och välbefinnande genom en bra kommunikation, att skapa en relation till patienten och dennes närstående och inom arbetslaget.

Teamarbete – att hela arbetslaget (undersköterskor, sjuksköterskor, läkare, sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator, dietist, präst/diakon) samarbetar mot samma mål och att teamet leds av en läkare. Finns det behov ska även andra specialister konsulteras.

Närståendestöd – att närstående både under patientens sjukdomstid och efter dödsfallet ska få ekonomiskt stöd (13).

Kommunikation

Målet med kommunikation är att få och ge information och emotionellt stöd. Att kunna ge det bästa stödet förutsätter att sjuksköterskan har kunskaper i kommunikation och psykologiska reaktioner, är trygg i sig själv och kan känna begränsningar (12). Närstående vill ha en ärlig kommunikation med professionen (3,10,14,15). Hur kommunikationen fungerar är en viktig del kring hur närstående upplever den sista tiden (3). Den största delen av kommunikationen är ordlös och kallas för icke verbal kommunikation. Kroppsspråket sänder ut signaler som våra sinnen fångar upp. Det kan vara blicken och hållningen, beröring, kläder och lukt. Kroppsspråket säger vad vi egentligen menar. Verbal kommunikation är när vi samtalar med varandra. Använder sjuksköterskan öppna frågor kan den närstående själv styra svaret, till exempel, vad vill du helst tala om nu? Vad tycker du är svårast nu? Frågor som handlar om vad, när och hur är neutrala och kan öppna upp samtalet. Tystnad och pauser finns naturligt i ett samtal och skapar utrymme för reflektion och eftertanke (16). Närstående upplever det mest positivt att ha en öppen dialog där alla har insikt i situationen. Det förekommer dock triangeldrama där patienten inte vill tala om sin situation och den närstående vill, sjuksköterskan står då mitt emellan. Det skrivs att närstående bör hålla en nyfiken och utforskande attityd vilket kan leda till att sjuksköterskan ökar sin möjlighet att möta de individuella olikheterna hos närstående och den anhörige. Detta för att förhindra att varken närstående eller den anhörige tar över situationen (17).

Det finns många hinder i ett samtal, sjuksköterskan tror ibland att hon stör patienten och närstående och det kan även vara tvärt om att närstående inte tycker att sjuksköterskan verkar ha tid. De tror att sjuksköterskan endast ska sköta om det kroppsliga och vill inte belasta dem med sina bekymmer. Sjuksköterskorna är rädda att göra närstående upprörda och att de inte kan besvara frågor som patienten och närstående ställer. De är även rädda att inte kunna hantera de känslor som kan komma fram hos närstående och dem själva (18). Det är viktigt att sjuksköterskan tar hänsyn till den enskilde, känner av stämningen och inte tvingar till samtal då alla närstående inte är lika öppna att visa känslor (19). Kommunikation är svårt även om patienten, närstående och vårdpersonal har samma kulturella bakgrund och talar samma språk. Om någon av parterna har ett annat modersmål och tillhör en annan kultur kan kommunikationen försvåras ytterligare och det minskar möjligheterna till ett gott bemötande. Beroende på den kulturella bakgrunden kan det som sägs med ord eller med kroppsspråk tolkas olika. För att förstå behoven hos en människa från en annan kultur gäller det att bortse från sina egna värderingar och normer för att undvika missförstånd (18). Sjuksköterskan ska tänka på språket, använda ord som närstående förstår, ge den information som närstående har kraft att ta emot, och ta hänsyn till tystnadsplikten (1). Betydelsefullt är även att uppmuntra närstående till kroppskontakt med den anhörige. Känsel och hörseln är de sista sinnen som överger människan (14).

Information

Närstående vill gärna vara delaktiga kring den anhörige, få insikter och kunskap om sjukdomsförloppet och även delta i omvårdnaden (3,10,13-15,17,20). De vill även ha information och bli förberedda om den aktuella situationen, förändringar och behandlingar (10,15,17,19,20). De vill att informationen ska vara individuell (15,17) och därefter ha kontinuerliga samtal (17). Närståendes situation när det gäller information och delaktighet har en avgörande betydelse för ett bra sorgearbete och den egna hälsan. I den palliativa vården måste patienten och dess närstående betraktas som en enhet i vårdssituationen. Sjuksköterskan har ett ansvar att informera närstående om patientens tillstånd och om vad som kan hända i obehagliga situationer och reaktioner som annars kan inträffa (3,10,19). Närstående har en rädsla av att inte fått den tillräckliga informationen (13). De tycker att informationen från sjuksköterskor är otillräcklig i den palliativa vården, det behövs förbättring av hur närstående blir informerade (21,22). När närstående inte vet vad de ska fråga om är det svårt att ställa frågor. De har upplevt att de fått söka sin egen information vilket leder till frustration och en bristande tillitsfull relation mellan närstående, sjuksköterska och läkare. Många närstående söker information på nätet men upplever att det kan vara svårt att hitta den korrekta informationen (15).

Stöd

Det är viktigt att sjuksköterskan bjuder in den närstående i omvårdnaden kring den anhörige och tillsammans med professionen ses som ett outtalat, sammansvetsat team (3,10,15,20). I vården kring patienten måste sjuksköterskan ge utrymme att visa känslor, en blandning av skratt och gråt (17,20). Många närstående vill vara delaktiga och känna sig meningsfulla i omvårdnaden kring den anhörige (3,20) men som sjuksköterska måste man ha insikt att de närstående behöver avlastning. De behöver stödjas i att ta hänsyn till sina egna livsnödvändiga behov för att orka vara nära den anhörige i längden, detta för att minska deras skuld-känslor (3). De är i en utsatt situation med risk för ohälsa (15). Närstående vill ha mer emotionellt stöd. Det är sällsynt att sjuksköterskor närmar sig de närstående och delar känslor

med dem i den palliativa vården. Många närstående är för blyga för att fråga om hjälp, eller så tror de att det inte är sjuksköterskans uppgift att prata känslor med dem (22).

Närstående till patienter i den palliativa vården vill ha mer uppmuntran och stöd till deltagande och engagemang i omvårdnaden, speciellt i den psykosociala omvårdnaden (21,22). Ibland kan stödet till de närstående vara mest viktigt och det som kan ge det bästa stödet till den anhörige. De kan ha egna frågor och svårigheter som måste identifieras och bemötas (1). Närstående är i en väldigt sårbar situation och är i stort behov av stöd och bekräftelse (15). Personalen ska få med närstående i en god cirkel där de blir bekräftade och känner sig tryggare i sin roll som vårdare (20). Det är viktigt för sjuksköterskan att ha god självkännedom och vara trygg i sin yrkesroll. Det är även viktigt med ett empatiskt och professionellt förhållningssätt (1). Sjuksköterskan ska försöka förstå sina tankar och känslor och kroppsliga reaktioner och kunna särskilja vad som handlar om närståendes och vad som handlar om sina egna känslor. Sjuksköterskan ska även kunna uttrycka och hantera känslor, kunna behålla lugnet och förmedla detta till en upprörd närstående (23). Det är viktigt att veta hur mycket tid närstående vill tillbringa hos patienten och därefter är det sjuksköterskans uppgift att se till att det finns vak hos den anhörige (14). Att ge god vård till den anhörige stärker närståendes upplevelse av att gjort den sista tiden så optimal som möjligt. En meningsfull sista tid med den anhörige och ett bra farväl innebär ett bättre sorgarbete (17).

KASAM – en Hälsoteori

Antonovsky som var professor i medicinsk sociologi myntade begreppet salutogenes som betyder hälsans ursprung. Han formulerade den salutogena frågan: Varför klarar vissa sin hälsa bättre än andra trots att de utsätts för svår stress. Antonovsky presenterade 1979 en teoretisk modell, gjord för att förstå relationen mellan stress, coping och hälsa. Han menar att hälsan kan ses som ett kontinuum, där ytterligheterna är frisk eller sjuk, och att man borde fokusera mer på vad som orsakar hälsa än vad som orsakar sjukdom. Hans svar på den salutogena frågan var begreppet ” känsla av sammanhang” (KASAM). Enligt Antonovsky är graden av hög respektive låg känsla av sammanhang avgörande för var man befinner sig på kontinuitet mellan frisk och sjuk (24).

Enligt Antonovsky omfattar känsla av sammanhang tre begrepp: 1) *Begriplighet* vilket innebär att det som inträffar är förståeligt och upplevs som ordnat, strukturerat och tydligt, 2) *Hanterbarhet* vilket innebär att man har en upplevelse av att ha tillräckliga resurser för att kunna möta olika situationer i livet och 3) *Meningsfullhet* vilket innebär att man har en upplevelse av delaktighet i det som sker. Antonovsky utvecklade ett instrument där man kan mäta graden av KASAM. Höga värden av dessa tre komponenter innebär att individen har en stark känsla av sammanhang och ju högre grad KASAM, desto bättre förmåga har individen att hantera problemsituationer (24).

Närstående förväntas ta rollen som vårdare i hemmet, de känner ofta ett ansvar att vårda och ge känslomässigt stöd till patienten. I förlängningen leder detta ofta till att närstående får en försämrad livskvalitet. Både patienter och närstående känner sig stressade vid hemkomst från sjukhuset. De vet inte var de ska vända sig för att få information och praktisk hjälp, de känner sig osäkra och övergivna i den palliativa vården. Närstående har kunskapsbrist i medicinhantering och känner osäkerhet i hemmiljön (25).

Syfte

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa närståendes upplevelser i den palliativa vården.

1. Hur upplever närstående kommunikation, information och stöd i den palliativa vården?
2. Hur kan sjuksköterskan bemöta närståendes behov?

Metod

Studien har genomförts som en litteraturstudie

Datainsamling

Datainsamlingen har genomförts utifrån böcker, sökningar på Internet och vetenskapliga artiklar. Artikelsökningen utfördes i databaserna Cinahl, PubMed och Science Direct mellan 2006 10 05 till 2006 11 09. Gemensamt för alla sökningar var användandet av termerna *palliative care och family*. Sökord som används i kombination med *palliative care och family* var: *communication, experience, caregivers, information, nurse, nursing, support, support group, next of kin*. Endast Mesh-termerna för begreppen närstående och stöd har används, som är *family* och *support*. Redan efter första sökningen framträdde ett flertal intressanta artiklar som svarade mot syftet och frågeställningarna. Vid fortsatta sökningar upptäcktes att många artiklar återkom vid olika kombinationer av sökord. Sökord som inte gav några nya artiklar och därmed valdes bort var *relationship, emotional support* och *palliative nursing*. Många av artiklarna lät intressanta, av titeln att döma, men efter genomläsning av abstracten upptäcktes att ett flertal artiklar fokuserade mer på den palliativa patienten än på de närstående. Vid manuell sökning hittades 1 artikel. Sökmatrix presenteras i bilaga 1 med sökningar som resulterade i artiklar.

Vid artikelsökningen gällde följande inklusionskriterier:

- Publikationsåren begränsades manuellt från år 2000.
- Artiklarna skulle handla om närstående i palliativ vård.
- Innehållet skulle belysa närståendes upplevelser av kommunikation, information och stöd.
- Artiklarna skulle vara skrivna på engelska.
- Artiklarna skulle vara vetenskapligt granskade originalartiklar.

Vid artikelsökningen gällde följande exklusionskriterier:

- Artiklar som handlade om närstående till barn.
- Artiklar som handlade om närstående till patienter med HIV/AIDS och psykiska sjukdomstillstånd valdes bort manuellt.

Databearbetning

Enligt Willman/Stolts protokoll och deras kriterier för vetenskapliga artiklar (26) granskades 30 artiklar. De har granskats och analyserats efter innehåll, trovärdighet och resultat. Av dessa valdes 19 artiklar ut, 14 var etiskt granskade. Artiklarnas resultat bearbetades och valdes ut då de svarade mot syftet och frågeställningarna. De presenteras i en artikelöversikt i bilaga 2. De flesta artiklarna var kvalitativa vilket var positivt då författarna ville belysa upplevelser. Ett antal artiklar var kvantitativa men har ändå tagits med då de är relevanta till det valda syftet. En sammanställning gjordes av artiklarna och fem kategorier framkom som belyste det viktigaste för närstående. Kategorierna var kommunikation, information, stöd, deltagande och sjuksköterskans upplevelser och bemötande av närståendes behov. Dessa kategorier användes för att presentera resultatet.

Resultatet

Kommunikation

Skicklig kommunikation mellan sjuksköterskan och närstående i den palliativa vården är väsentligt när svåra beslut ska tas. Närstående vill ha ärlig kommunikation, en del närstående tycker att sjuksköterskor och läkare talar osanning om känslig information, hur den anhörige mår och i vilken kondition de är i. De blir frustrerade av otillräcklig information. Närstående vill att personalen ska vara uppriktig och berätta om prognosen och inte vara rädda att samtala om döden. Många gånger har närstående svårt att förstå vad personalen säger, på grund av det språk de använder. De har svårt att förstå olika medicinska termer, det är därför viktigt att personalen samtalar på de närståendes nivå. Närstående vill att sjuksköterskan lyssnar på dem, de tycker inte att de lyssnar tillräckligt. De vill samtala om behandling, försämring och döden, vad som kan hända och inte hända (27). Kommunikation är övervägande det mest viktiga i stödet i den palliativa vården. Lyssna på närstående och kunna diskutera de svåra sakerna som den svåra sjukdomen är betydelsefullt (28). Närstående behöver en tydlig och öppen kommunikation med sjuksköterskan, det spelar en viktig roll i att underlätta förmågan att anpassa sig när den sjuke närmar sig döden. Sjuksköterskan behöver veta hur närstående kan signalera sina upplevelser, det är därför viktigt att förstå den icke-verbala kommunikationen och kan tyda ord som underförstått ger ledtrådar. Ord som död och döende används sällan, istället används metaforer som till exempel ”tyna bort” och ”förtvinar bort”, för att förklara sina upplevelser (29).

Närstående diskuterar sällan döden med den anhörige, istället har de en tyst ömsesidig överenskommelse av det allvarliga i situationen. Det är en blandning av medvetenhet, accepterande och självförnekelse (30). Egenskaper i kommunikation har en avgörande effekt då sjuksköterskor fungerar som ett stöd och vägleder samtalet. De måste vara lugna, respektfulla och ha ett genuint människointresse (31). Atmosfären i samtalet bör vara öppen med öppna frågor och sjuksköterskan bör ha en förmåga att föra samtalet vidare genom följdfrågor (31). Sjuksköterskan ska våga möta ledsna närstående, acceptera svåra känslor och våga vara kvar i den svåra stunden (32). I vården runt den anhörige kan det underlätta för de närstående att de eller sjuksköterskan skapar glädje, pratar om upplevelser som varit (33).

Information

Information är ett av de viktigaste behoven som identifieras i många av studierna med patienter och deras närstående i palliativa vården i hemmet (27,28,31,34-44). Informationsrelaterat stöd och annan relevant kunskap är viktig, om den anhöriges sjukdom och dess process, behandlingar och den kommande omvårdnaden för att underlätta den närståendes vardag och bli trygg i sin roll (28,31,34,36-38,42-44). Det inkluderar även information om olika bistånd och stöd i hemmet (31,42,43). Denna information är värdefull för att närstående ska hantera den anhöriges vardag och därmed höja livskvalitén (43). Familjerna är generellt oförberedda för uppgiften som vårdare, de önskar mer rådgivning och stöd av sjuksköterskan (40). Information ökar de närståendes känsla av kontroll, styrka och minskar hjälplösheten (34,35,43). Det ökar även möjligheten till att ta bra beslut kring vården (42,43). Lika viktigt är information som en copingstrategi att minska oro och bekymmer (38). Närstående känner sig värdelösa och hopplösa när de inte är delaktiga och inte blir undervisade hur de kan ta del av omvårdnaden (42). Det är viktigt att sjuksköterskan ser till att de närstående har tagit till sig kunskapen (40).

Det framkom att närstående fick information om de själva frågade efter den (42). Det är varierande hur närstående får sin information och vilken typ av information de vill ha. De förväntar sig att få all den information de behöver av sin läkare, vilket de inte får (37). De är tvungna att uppmärksamma tillgång till information (34,40) och identifiera det mest passande hjälpmedlet för detta. En del får information för sent, de får gissa sig till vad de skulle göra i omvårdnaden. Några får för mycket information för att kunna ta det till sig. Information ska ges till familjen i det tempo och den tid som passar familjen (34). Yngre närstående frågar mer om framtiden och vill ha mer information, de har även en högre nivå av oro än de äldre. Hustrur behöver också mer information frekvent än övriga familjemedlemmar, de har en högre nivå av oro och bekymmer (38). Närstående upplever att sjuksköterskan bara ger information när de är med patienten, närstående vill även ha enskild information (40,43). Information vill närstående ha i olika former, i skriven form som bok eller broschyr, muntligt eller genom Internet (34).

Stöd

Tillgången till stöd, medicinskt och praktiskt omhändertagande samt kontinuitet dag och natt är kärnan i den palliativa vården. Det är ett måste för att möjliggöra den palliativ vården, för att den anhörige ska kunna vara kvar hemma (43). Den röda tråden genom en av studierna var att meningen med stöd är en vilande försäkran om tillgänglighet av andra närstående. Det betyder även att det palliativa teamet tar hand om den anhörige på ett genuint och individuellt sätt. Närstående vill känna samhörighet med andra i omvårdnaden, de vill bli sedda och hörda. Det finns närstående som känner delat ansvar i omvårdnaden kring sin anhörige, ansvar delat med barn, andra närstående och det palliativa teamet. De känner en situation där de uppmärksammas och respekteras. Närstående vill även känna samhörighet med sig själva i vårdandet, känna sig lugna och trygga i sin roll som vårdare (41).

De vill veta vad de kan göra för att lindra symptom hos den anhörige, och vart de ska vända sig om något händer (41). Studier visar att tillgänglighet är ett viktigt begrepp (37,40), det skapar en känsla av trygghet och stöd. Närstående tycker det är skönt och ger självförtroende att ha någon att ringa och få stöd och rådgivning (40). Många beskrev en känsla av säkerhet i möjligheten till tillgång till teamet både dagar och nätter, medan andra närstående beskrev den första tiden hemma som en känsla av osäkerhet och turbulens (45). Närstående känner sig

väldigt utelämnade och överväldigade av ansvar, speciellt när den anhörige kommer hem från sjukhuset. De känner att de inte har någonstans att vända sig om den anhörige blir sämre (41).

Några studier beskriver närståendes önskan att komma i kontakt med en terapeut (34-37) men i en annan studie hade närstående blivit erbjudna professionellt emotionellt stöd men avböjt. Ingen av närstående nämnde det palliativa teamet som möjliga kandidater till emotionellt stöd. De ansåg att familjen och vänner räckte som stöd (43,45) men det var bra att det fanns professionell hjälp för de som var ensamma. Det var generellt att de tog emot lite hjälp från det palliativa teamet. Palliativa teamet riktade mest sin uppmärksamhet mot den anhörige (45). I en av studierna visar det att sjuksköterskan varken efterfrågar hur närstående har det eller vad de har för upplevelser. Den närstående visar motvilligt sina egentliga känslor för sjuksköterskan. Detta visar sig speciellt hos äldre närstående som inte vill vara till besvär och sätter den anhöriges behov i första rum (42). Brist på stöd leder till en känsla av isolering, oro, brist på kontroll och hjälplöshet (35). Närstående behöver någon att lita på, de har ett behov att avlasta sig själv genom att prata om och om igen med vänner. Närstående till patienter i den palliativa vården uthärdar mycket emotionell stress. Sjuksköterskan ska finnas till hands vid sorg, plåga, oro och smärta (36).

Närstående har ett behov av att möta människor i samma situation och med liknande erfarenheter (31,35,36). Flertalet närstående känner dock osäkerhet att delta i en närståendestödgrupp när de först blir tillfrågade. Flertalet närstående uttrycker likväl en önskan att deltagandet i stödgruppen skulle hjälpa dem att stödja sin anhörig och göra det lättare att hantera sin situation. Det optimala antalet i gruppen bör vara 6-7 stycken för att underlätta att alla får komma till tals, att uttrycka sig spontant om sina upplevelser. De anser att åldern inte får skilja för mycket eftersom olika åldrar har olika problem att tala om. Mötena ska innehålla diskussionsämnen som startsignaler men ska även innehålla teoretisk och praktisk kunskap om närståendes situation. Närstående värderar både att få prata själv men även att lyssna på andras upplevelser för att därigenom känna igen sig eller lära sig nya saker. Reflektionerna i mötena ökar uppfattningen av den inre styrkan (31).

Deltagande

Studier visar att de närstående vill vara delaktiga i omvårdnaden kring den anhörige i den palliativa vården (28,35–37,39-42,44,45). De vill även känna sig delaktiga i det palliativa teamet med läkare, sjuksköterskor, sjukgymnaster och undersköterskor och lära sig omvårdnadens aktiviteter, vad de kan göra för att underlätta för patienten. Upplevelsen av att vara närståendevårdare är kort men intensiv därför vill närstående göra den sista tiden minnesrik och bekväm för den anhörige. Närstående är ofta inte beredda på att deras anhöriga är svårt sjuka och kastas in i den nya livssituationen. De tar på sig denna roll fast det innebär betydande psykiska, fysiska, sociala och ekonomiska belastningar för dem (42). Delad omvårdnad tillsammans med sjuksköterskan värdesätts högt av närstående och är bra vid beslutstagande kring den anhörige (43).

Närstående beskriver sitt engagemang från två ursprungliga källor som är kärlek och ansvar. Det centrala för närstående är att göra det bästa möjliga för den anhörige, hur prognosen än ser ut är deras mål att öka välbefinnande och livskvalitén för den anhörige (32). Närstående som får vara en resurs lindrar sin hjälplöshet och brist på kontroll över situationen (35). Å andra sidan leder detta till en begränsad frihet där de närstående ibland känner att de inte har något val (35,36). De vågar inte lämna sin anhörige med tanke på att det kan hända dem något. När det väl finns någon till hands så orkar de inte ta sig för några aktiviteter (42).

Resultatet visar att närstående genomgår en ofrivillig rollförändring (40,45). De blir vårdare och familjen får en ny livssituation, de är spindeln i nätet och har det primära ansvaret för patienten och mot det palliativa teamet (35,36,40,41,45). De känner sig dubbla, de har två roller, partner och vårdare (42). Närstående har ingen tid att ta hand om sig själv och sitt egna fysiska välmående (35,36). Närstående berättar om en förening tillsammans i en varaktig prövning, om hur de delar motgångar med den anhörige, hur de stöttar varandra i den närvarande och den stundande döden som de båda står öga mot öga emot (41). Närstående har ett realistiskt hopp, inte ett botande hopp, om att den anhörige får en värdig död och vägen dit ska vara utan smärta. Närstående vill sätta sina egna gränser för att skapa kontroll över sin insats i omvårdnaden (34). Några berättar om glädjen och tillfredställelsen av att göra goda saker för deras anhörige, samtidigt som de är ängsliga och oroar sig för framtiden. Närstående talar om den inre styrkan och förmågan att klara av utmaningen att vårda sin anhörige. De var under en tid kapabla att klara av denna svårighet. Några fann en unik inre kapacitet att stå fast vid och fortsätta ha en positiv attityd. De fann överraskande att de klarade av denna utmaning (41).

Närstående känner en maktlöshet att bara stå och se på när den anhörige blir sämre och sämre. De känner en ängslan att behöva ta framtida beslut (41), de kan även känna en ängslan att inte kunna dela svåra känslor med den anhörige (33). Det är viktigt att få en kontinuerlig balans hos den närstående av att bära bördan och att kunna hantera den (43). Atmosfären kring den anhörige har en betydande effekt för omvårdnaden, en känsla av givande och tagande (42). Närstående upplever det betydelsefullt att det dagliga livet bevaras i så stor utsträckning som möjligt (32,41). De berättar om vikten av att bilda sig andrum i omvårdnaden och för en stund koppla av från den anhörige, genom att till exempel ta en promenad i skogen eller lösa korsord (41). Närstående önskar att få fortsätta med sina hobbies för att få annat att tänka på (43). Personalens uppmuntran till egen tid för att klara av att låta den anhörige vara hemma uppskattas av närstående (42).

Sjuksköterskans upplevelser och bemötande av närståendes behov

Kommunikation

Kommunikationen i den palliativa vården är känslig och svår men mycket viktig. Professionen måste ha en hög kvalitet på kommunikationen, den ska dessutom vara ärlig, öppen och känslig (29). Det grundläggande är att lära känna familjen och att ge närstående möjlighet att öppna sig och prata om allt, till exempel om känslor, döden och praktiska saker. Sjuksköterskan bör inta en lyssnande roll och ha ett öga för signaler på de närståendes grundläggande behov som till exempel, sömn, mat och dryck. Sjuksköterskan bör anpassa sig till närståendes rutiner, stil och kultur (44). För att komma familjen närmare skulle det behövas en person som har ansvar för den övergripande omvårdnaden av patienten och närstående. Kommunikationen skulle bli bättre och lättare, stödpersonen skulle hjälpa till med kommunikationen mellan alla inblandade (29). Sjuksköterskor och närstående belyser kontinuiteten när det gäller att ge information, det är lättare att få information utav en än flera (40).

Det är besvärande att tala med patienten och närstående om döden, det är även svårt att svara på frågor som till exempel, kommer min anhörige att dö? Eller, har min anhörige inte så lång tid kvar? Att tala sanning är ett stort dilemma för sjuksköterskan. Många sjuksköterskor gjorde vad de var tvungna till hos patienten och närstående och hoppades att de inte skulle fråga något känsligt (29). Många sjuksköterskor berättar att i mötet med närstående och den

anhörige kan kroppsspråket tala ett annat språk. Det är därför viktigt att sjuksköterskan tänker på hur hon uttrycker sig även med sitt kroppsspråk och ansiktsuttryck. För att hålla relationen yrkesmässig måste sjuksköterskan kunna hålla en balans av empati, att vara nära men inte för nära. Det är betydelsefullt att sjuksköterskan berättar om vad som kan hända och stämmer av att närstående vet hur illa det är med den anhörige som till exempel att de slutar äta och tala. De kan även bli aggressiva men att de inte ska ta detta personligt utan det tillhör sjukdomsbilden (44). Sjuksköterskan tycker det är svårt att ta itu med känsliga reaktioner från familjen. Ilska var en av de svåraste reaktionerna att handskas med. Det är svårt att inte ta ilska från närstående personligt, närstående kan inte alltid svara på varför de är arga. Det är inte alltid lätt att säga de rätta sakerna i dessa situationer (29).

Stöd

Stöd innebär att skapa en relation och är kärnan till en tillitsfull relation. Sjuksköterska bör ha en respektfull attityd och vara uppmärksam på närstående och den anhörige (44). Sjuksköterskan har märkt att närstående vill ta rollen som vårdare, men även de själva är i behov av omvårdnad av sjuksköterskan. De möter ofta oroliga och olyckliga närstående som känner sig otillräckliga och hjälplösa, de behöver mycket stöd i sin stressade situation (29). Det är värdefullt att sjuksköterskan plockar fram det positiva i situationen hos de närstående för att uppmuntra dem att klara av utmaningen att vårda sin anhörige hemma (40). Sjuksköterskor skildrar stöd som något som växer fram och blir fulländat med tiden när närstående och sjuksköterskan lär känna varandra. Att ge stöd innebär att vara närvarande till 100 %, lyssna, tala, uppmuntra och beundra närståendes omsorg för den anhörige, dela ett ögonblick och tystnaden. Det är viktigt att ha ett ostört rum där närstående kan dela sorg och glädje med sjuksköterskan. Sjuksköterskan måste kunna ta snabba beslut, kunna prioritera och visa att det finns tid att sitta ner om den närstående vill tala. Lika viktigt som att ge bekräftelse till närstående är att sjuksköterskan känner att de får tillbaka bekräftelse genom att de utfört ett tillfredställande arbete. Att lyfta fram den närstående i sin omvårdnad gör att den ömsesidiga relationen växer och närstående orkar ett tag till då de vacklar. Lika betydelsefullt som att ge närstående gnistan att orka fortsätta, måste sjuksköterskan stötta de närstående att överlämna omvårdnaden av den anhörige till någon annan, när det uppdagas att närstående inte orkar mer. Omvårdnaden till den anhörige måste vara individuell därför ska sjuksköterskan anpassa den så att närstående kan var med, eftersom två situationer inte är likadana. Sjuksköterskans stödjande roll innebär att inte döma närstående eller den anhörige i deras beslut utan stötta dem. Det är betydelsefullt att sjuksköterskan får en överblick om hur närstående önskar hur det ska vara runt den anhörige den sista tiden och utifrån det arbeta tillsammans för att tillfredställa de sista önskingarna (44).

Diskussion

Metoddiskussion

Artikelsökningen inleddes i databaserna Cinahl och PubMed för att senare även inkludera Science Direkt för att få en bredare sökning. Science Direkt visade sig inte ge några artiklar som svarade mot syftet. Svenska-Mesh användes för att få fram ämnesord på närstående och stöd som blev *family* och *support*. Detta breddade sökningen och gjorde den mer exakt. På databasen Cinahl användes fulltext och research articles som begränsningar. Det kan ses som en svaghet att använda sig av fulltext eftersom artiklar med betydelsefullt innehåll kan förbises. I detta fall hade det ingen betydelse eftersom det fanns gott om artiklar som svarade

mot syftet. Begränsningen sparade tid då artiklarna kunde skrivas ut och läsas direkt. I PubMed valdes åldersintervallerna 45-65 och > 65 och engelska research articles som begränsningar. Det fanns många artiklar att tillgå och 5 stycken skickades efter genom högskolans bibliotek, det tog två veckor innan de kom. Vid fortsatta artikelsökningar utökades sökorden för att få ett bredare resultat. Fanns de inte i fulltext på bibliotekets hemsida/tidskriftslista söktes de på Internet, hittades inte artiklarna där valdes de bort. Detta kan ha begränsat sökningen av artiklar men på grund av tidsbrist skickades det inte efter fler artiklar. I början söktes artiklar om närståendes upplevelser medan andra sökningen riktades mot kommunikationen mellan närstående och sjuksköterskan. För att ytterligare bredda resultatet söktes några artiklar som gav sjuksköterskans upplevelse av sitt bemötande av närståendes behov.

Nio stycken av artiklarna var från Sverige, övriga artiklar var från England, Japan, Australien, Amerika, Kanada, Italien och Nederländerna. Det kan ses som en styrka att kunna jämföra olika länders närståendes upplevelser i den palliativa vården. Samma artiklar kom upp vid sökningar med olika sökord, detta tolkas som en styrka, då sökningarna anses vara relevanta till studiens syfte. Författarna delade upp och granskade artiklarna enskilt, och därefter formades resultatet gemensamt, detta ledde till intressanta diskussioner. Det kan ses som en svaghet att inte författarna läst samtliga artiklar men på grund av tidsbrist och viljan att få ett brett resultat med många betydelsefulla artiklar valdes denna metod. I de 19 valda artiklarna var 14 kvalitativa studier, 2 kvantitativa och 3 med kombinerad kvalitativ och kvantitativ metod. De kvantitativa studierna har ett större urval deltagare och ger därför en större överskådlig bild av den palliativa vården. Studierna belyser tillgången av vården, vilket behov av vård närstående vill ha och vilka egenskaper de uppskattar hos sjuksköterskan. De kvalitativa artiklarna belyser känslor och upplevelser och lämpar sig bättre mot syftet. Kvantitativa studier har redan förutbestämda svarsalternativ till frågorna och reliabiliteten i resultatet blir svagare än om deltagarna intervjuas personligen. Bedömningen av artiklarna var att både de kvalitativa och de kvantitativa artiklarna hade en bra validitet. Utbudet av artiklar var stort men många handlade om patientens upplevelse i stället för närståendes upplevelser, även vid sökningar på begreppet *family*. Artiklar tidigare än år 2000 valdes bort manuellt för att få en så aktuell forskning som möjligt. I början av sökningen var inriktningen mot allmänsjuksköterskan för att alla sjuksköterskor möter närstående till döende patienter. Då 90 % av alla patienter i den palliativa vården vårdas i hemmet (10), blev inriktningen istället mot den palliativa sjuksköterskan. I den löpande texten har det varit svårt att konsekvent använda samma begrepp för patienten, den sjuke och den anhörige. Det har varit komplicerat att få texten att låta korrekt. Vid en del tillfällen lämpade det sig bättre att skriva patienten än anhörig, i övrigt användes begreppet anhörig.

Resultatdiskussion

Allt fler patienter vårdas hemma (5) och den palliativa vården i hemmet bygger på närståendes insatser, de förväntas ta på sig rollen som vårdare. Trycket på närståendes medverkan har ökat i den palliativa vården i takt med neddragningar i den offentliga vården (46). Kravet på dem kommer ytterligare att öka beroende på att antalet äldre beräknas öka från 17,3 % år 1999 till 21 % år 2015 (12) Närstående som sökt och fått närståendepenning har ökat för varje år sedan 2000 (5), men i de flesta fall är närståendepsatsen obetald (47). Författarna antar att den kraftiga ökningen av närståendepenningen beror på ökningen av äldre och/ eller professionen har blivit bättre på att informera om närståendepenning (aa).

Många patienter vill vårdas hemma, de tycker livskvalitén ökar, men närståendes insatser måste då värderas och de måste kunna få ersättning och avlastning. Närstående måste kunna ersättas av annan vårdpersonal om de känner kraflöshet eller inte vill vårda sin anhörige. Själva förutsättningen för att hemsjukvården ska fungera är de närståendes insatser (47). Grundidén för den palliativa vården i hemmet är valmöjligheten att få vårda sin anhörige i hemmet eller på sjukhus (1), men på grund av dålig ekonomi i landstingen, förkortas vårdtiden för patienten på sjukhusen (1,17). Närståendes insats syns inte i statistiken, därför går det inte att ta med deras insats i samhällsekonomin (1). De utländska artiklarna visar likvärdiga resultat av närståendes behov och upplevelser i livets slutskede som i de svenska artiklarna. Närstående vill vara delaktiga, få stöd, information och känna en säkerhet att det palliativa teamet är tillgängligt (27-29,33-35,38-40,43). Aspekter som tillgänglighet, kontinuitet, personalens attityd är viktiga vid palliativ vård (48). Omvårdnaden måste vara individuellt anpassad (15). Därför är det betydelsefullt med kunskap och utbildning för sjuksköterskan i den palliativa vården (aa).

Antonovskys teoretiska modell (24) tar upp hälsa, stress och coping vilket litteraturen visar är centralt för närstående till patienter i den palliativa vården (28,35–37,39-42,44,45). De lever under stress och behöver information samt stöd för att kunna hantera sin situation med att den närstående har fått en allvarlig sjukdom (28,35–37,39-42,44,45). Författarna anser att om närstående till patienter i den palliativa vården kan uppnå hög grad av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet så är det troligt att de också kommer att kunna hantera sin situation bättre och därmed få en meningsfull tillvaro. Möjligen kan stöd, delaktighet och information föra med sig att en individs känsla av sammanhang stärks (aa).

Kommunikation

Kommunikation främjar till en bra relation för att kunna nå varandra i den palliativa vården mellan närstående, den sjuke och sjuksköterskan. Om sjuksköterskan och familjen skapar en relation och lär känna varandra så kommer tilliten efterhand (aa). Sjuksköterskan ska ha en medvetenhet om sitt förhållningssätt. Empati, attityd och respekt är viktiga aspekter i bemötandet mot närstående och deras anhörige (49) .

Det första mötet mellan närstående och sjuksköterskan är speciellt, det är avgörande för den fortsatta relationen. Få bekräftelse betyder att närstående blir sedda och de ger ett förtroende tillbaka och en ömsesidig vänskap växer fram (10,20,41,44,49). Efter första mötet är det viktigt att sjuksköterskan får insikt i vilken situation närstående befinner sig i och på vilken nivå de är (20,49). Utifrån det kunna känna av läget, fokusera på vilken kunskap de vill ha och vilka problem de vill få hjälp med att lösa. Genom kunskaper i bemötande och pedagogik i patientundervisning, kommer sjuksköterskan att veta på vilken nivå kommunikationen ska läggas, då information ska ges till närstående (49).

Det som både närstående och sjuksköterskan säger är att kommunikationen ska vara öppen och ärlig (3,10,29,41,44), men närstående upplever att läkare och sjuksköterskor talar osanning om känslig information (27). Sjuksköterskan tycker det är besvärande att tala med närstående om döden, de är rädda för reaktionerna som till exempel ilska som de har lätt att ta personligt. För att få en god kunskap i kommunikation och kunna hantera reaktioner från närstående är mötet med människor ett bra sätt att bearbeta och utveckla en lyckad kommunikation (50). Även om sjuksköterskan och närstående vill ha en ärlig kommunikation är sanningen ett stort dilemma (29).

Det finns många hinder i ett samtal, sjuksköterskan tror att hon stör närstående och är rädd att göra dem upprörda. Sjuksköterskan är även orolig att inte kunna besvara frågor som närstående ställer. Närstående tycker att sjuksköterskan inte verkar ha tid att samtala (29), och vid information har de svårt att förstå vad sjuksköterskan säger. De måste använda ord som närstående förstår och inte medicinska termer (36), och samtala på närståendes nivå (27). Grundläggande är att lära känna familjen, få dem att öppna sig och prata om känslor och om döden. Sjuksköterskan bör lyssna mycket på närstående och känna in vad som passar att säga och göra (40), även tystnaden och pauser är betydelsefullt för reflektion och eftertanke (28). Att ha mod att möta närstående, vara kvar i den svåra stunden och acceptera svåra känslor är väsentligt (19,23). Författarna upplever det bra att utnyttja samtalet för att bryta barriären mellan närstående, patient och sjuksköterskan. Tillsammans kan de prata om känslor och goda minnen. Uppmuntra dem att öppna sig för att få ångslan att försvinna och reda ut oklarheter. Sjuksköterskan ska vara medmänniska och prata om livet som faktiskt pågår (aa).

Information

I den palliativa vården är information ett av de viktigaste behoven som närstående har (3,10,13-15,17,19,20,27,28,31,34-44). Det är sjuksköterskans ansvar att ge den information som närstående behöver (3,10). Vårdpersonalen måste vara konsekvent och samstämd när de talar med närstående och ger dem information (51). Det är viktigt att känna av läget innan sjuksköterskan ger information till närstående (19). Det är individuellt hur de vill ha sin information och hur de kan ta emot den. En del klarar inte av att ta emot för mycket på en gång. Det är betydelsefullt att ge den mängd information och anpassa tempot som passar varje familj (34), och att de får information regelbundet (14,51). Läkaren ska alltid ge första informationen och sen ha kontinuerliga läkarsamtal. För att detta ska fungera måste även sjuksköterskan och läkaren ha kontinuerlig kontakt (10,14,52).

Sjuksköterskan ska uppmuntra närstående att söka information. I dagens samhälle har tillgängligheten på kunskap ökat, Internet har öppnat portarna för kunskapen. Åldern spelar roll i informationssökandet, yngre närstående är mer medvetna, vet sina rättigheter och kräver mer information. Många närstående söker kunskap och söker sedan bekräftelse av professionen. De äldre vill ha mer tid vid informationen och det är viktigt att läkare och sjuksköterskor talar deras språk och hela tiden bekräftar dem. Detta leder till högre krav på professionen, att det finns tillgänglig uppdaterad kunskap. Detta måste i sin tur leda till att det forskas kontinuerligt inom den palliativa medicinska vetenskapen och den evidensbaserade omvårdnaden (aa).

Stöd

Närstående tycker det är viktigt att veta att man vid problem kan vända sig till ett telefonnummer för att få hjälp dygnet runt och att det finns känd personal till hands (48,51). De äldre närstående känner en större naturlighet att ta hand om den anhörige in till döden och ifrågasätter inte den kommunala hemsjukvården och dess möjligheter till mer stöd och information (45). Därför anser författarna att sjuksköterskan måste ta hänsyn till, uppmuntra och stötta de äldre att söka mer hjälp och visa att sjuksköterskan är där för dem (aa).

Närstående har ett behov att möta människor i samma situation och med liknande erfarenheter (28,31,35,36,53), ändå känner de en osäkerhet att delta i en anhörigstödgrupp när de blir tillfrågade. Resultatet från denna studie visar å andra sidan att deltagandet gör det lättare att hantera situationen (31). Sjuksköterskan bör uppmuntra närstående att ta kontakt med

anhöriggrupper och stödföreningar. Cancerfonden är ett utmärkt alternativ eller en medlemsförening för den specifika sjukdom som den anhörige bär på (52). De som inte vill vara med i en närståendestödgrupp har andra möjligheter att träffa människor i samma situation. Internet är ett bra alternativ till både kunskapssökning med länk till fråga/svar sida och för att få kontakt med andra i samma situation. Cancerfonden har även ett telefonnummer till informations och stödlinje (54). Detta kan leda till att närstående kommer från isoleringen, det kan även leda till varaktiga relationer inför framtiden. De måste dock känna sig mogna för detta (aa).

Studien visade att åldern spelade roll i anhöriggruppen (31), det kan bli svårt att genomföra grupper med hänsyn till ålder med tanke på att det inte finns så många yngre i den palliativa vården. Anhörigstödgrupperna blir då inte specifika utan får innehålla alla slags cancersjukdomar. Sjuksköterskan måste uppmuntra och plocka fram positiva aspekter att delta i en anhöriggrupp för att övertyga närstående. Ett annat alternativ är att sjuksköterskan som är kopplad till sjukvårdsavdelningen, där den anhörige är inskriven är ledare för gruppen så den närstående känner någon och inte upplever sig utlämnad (aa). Många studier kom fram till att närstående vill ha terapeutisk hjälp (34-37), sjuksköterskan är inte utbildad psykolog men är bra på att vara medmänniska (aa). De kan stötta till en viss gräns, men bör vid allvarliga kriser erbjuda professionell hjälp, som präster eller kuratorer. Närstående ska även erbjudas växelvård och anhörigstöd (13). Sjuksköterskan ska ha för vana att erbjuda dessa alternativ och låta erbjudandet stå kvar (aa) .

Deltagande

Genom alla studierna framträdde att närstående vill vara delaktiga i vården kring den anhörige (27-45). De vill att den sista tiden med den anhörige ska bli så bra som möjligt. De vill ha kunskap i omvårdnad, symtomkontroll och medicinhantering (15,32). Närstående tar på sig rollen som vårdare fast den innebär psykiska, fysiska, sociala och ekonomiska påfrestningar (42). Delaktighet påverkar sorgearbetet positivt (47), det lindrar även deras maktlöshet och brist på kontroll (35). Å andra sidan leder detta till isolering (35,36,42). Var går gränsen för delaktighet och frihet (aa)? Det är viktigt att hitta nivån för närståendes delaktighet i den anhöriges omvårdnad och situation och utifrån det stödja närstående (17,43). Många närstående saknar ett vägledande gemensamt mål för den anhörige, en fungerande planering och samverkan mellan olika instanser runt den anhörige (52).

Sjuksköterskan har ett ansvar att informera närstående att ta emot närståendepenning/anhörigstöd för att orka till slutet. Att få tid för sig själv är betydelsefullt för närstående, det är även angeläget att ge upp kontrollen för en stund och låta sjuksköterskan ta över omvårdnaden för den anhörige (35,36,40). Det är betydelsefullt att närstående ser sitt eget välbefinnande som ett behov (35,36). Att de tillgodoser sina basala behov som nutrition, sömn, en stunds avkoppling och reflektion (15,35,36,44). För att öka livskvalitén för den anhörige och själv vara deltagande i omsorgen kan närstående medverka i den fysiska vården av den anhörige. De kan även observera och lindra symptom samt söka efter eller ta emot information. Närstående kan vara närvarande och stödja den anhörige emotionellt samt förbereda och möta döendet. De kan sitta vid den sjukes sida, lyssna och småprata, göra mat, spela musik som den anhörige tycker om (46).

Sjuksköterskans upplevelser och bemötande av närståendes behov

För att relationen mellan sjuksköterskan och närstående ska bli trygg måste sjuksköterskan känna trygghet i sin yrkesroll och inneha kunskaper i palliativ vård, kommunikation, etik, kroppens anatomi och fysiologi. Sjuksköterskan bör även ha ett genuint intresse för människan (aa), ha ett empatiskt förhållningssätt, våga stanna kvar i sorgen hos den närstående, ge fysiskt stöd genom att lägga handen på axeln och lägga sin hand över den närståendes (14,51). Leende och vänliga ansiktsuttryck är andra sätt att ge närstående ett gott bemötande. Sjuksköterskans förhållningssätt bygger mycket på personlighet och kunskaper (15). I den palliativa vården är den sista tiden viktig, därför måste sjuksköterskan se till sig själv om personkemin stämmer in hos närstående och patienten. Det är en styrka att kunna ge upp sig själv och låta en annan kollega ta över för att ge den bästa vården. Vid svåra stunder är det bra att våga prata om annat än den svåra situationen, se tillbaka på patienten och närståendes relation, gärna med en smula humor, få denna magiska stämning av både glädje och sorg. Viktigt är också att in i det sista underlätta för närstående och den anhörige att hitta meningsfullheten i livet. Med kunskap om familjens situation och utifrån det hitta hjälpmedel att uppleva en sista betydelsefull dag (aa).

Sjuksköterskan ska ge av sin tid och lyssna på närstående. De måste kunna ta snabba beslut, kunna prioritera och visa att det finns tid att sitta ner om den närstående vill tala (44). Många sjuksköterskor känner dock en känslomässig stress över tidsbrist och otillräckligt stöd från chefen (aa). Kommunikation är det bästa redskapet i att möta närstående, en förutsättning är kunskaper i all slags kommunikation. Den största delen av kommunikationen är icke-verbal därför är det betydelsefullt för sjuksköterskan att ha kunskap hur närstående kan signalera med sin kropp. Kroppsspråket kan säga en sak medan närstående påstår något annat, kroppsspråket säger vad vi egentligen menar (16). Närstående som känt sig välinformerade och upplevt en meningsfull delaktighet i vården av den anhörige, upplever en större tillfredsställelse av den sista tiden. Det är angeläget att uppmuntra de närstående att få ett så bra farväl som möjligt (15).

Konklusion

I resultatet framkom att närståendes upplevelser av den palliativa vården riktar sig mot kommunikation, information, stöd och delaktighet. Det är viktigt att sjuksköterskan ser närstående och den anhörige som en enhet. Närstående har ett stort behov att vara delaktiga i omvårdnaden kring den anhörige fast det innebär belastning och isolering. Delaktighet ger även en glädje och tillfredsställelse som leder till ett bättre sorgearbete. En rak och ärlig kommunikation med ett språk som närstående förstår är ett måste för att inge en respektfull relation mellan sjuksköterskan och närstående. Närstående vill ha en individuellpassad information om sjukdomsprocess, behandlingar och kunskap som ger delaktighet i omvårdnaden. De vill tillsammans med det palliativa teamet ge det bästa välbefinnandet till den anhörige och behålla det dagliga livet. Tillgång till stöd inger en trygghet hos närstående och de har behov av att träffa andra i samma situation. Sjuksköterskan bör uppmuntra närstående att tillgodose sina basala behov och våga vara närvarande och kvar i sorgen hos närstående.

Implikation

Genom insikt i närståendes upplevelser kan sjuksköterskan öka förståelsen och därmed kunskapen i sitt förhållningssätt i den palliativa vården. Mer forskning inom enbart kommunikation mellan närstående och sjuksköterskan är ett behov för att få ett pedagogiskt verktyg att använda då en relation mellan närstående och sjuksköterskan ska skapas. Obligatorisk utbildning i palliativ vård i sjuksköterskeprogrammet leder till att alla sjuksköterskor får kunskap i omvårdnaden kring den döende patienten och närstående. Denna kurs bör då inkludera bemötande och kommunikation med närstående. Enkäter och modeller finns framforskat för att förbättra och individuellt anpassa stödet för närstående. Landsting och kommun måste ta till sig forskning och kunskap i den palliativa vården och integrera detta i det kliniska vårdarbetet. Att kontinuerligt internutbilda ett antal sjuksköterskor i palliativ vård som i sin tur har ett ansvar att utbilda övrig personal leder till att alla i arbetslaget får kunskap. Organisationen måste avge tid att låta sjuksköterskor aktivt söka ny kunskap inom den evidensbaserade palliativa omvårdnaden. Omsätts detta sedan i vårdarbetet blir sjuksköterskan mer trygg och säker i sin yrkesroll vilket leder till att den palliativa vården blir bättre för de närstående.

Referenser

1. Widell M. Lindrande vård - vård i livets slutskede. Stockholm: Bonnier Utbildning AB; 2003.
2. SBU - Statens Beredning För Medicinsk Utveckling. Avancerad hemsjukvård och hemrehabilitering. Uttagen 2006-10-05. Tillgänglig på URL:
<http://www.sbu.se/www/index.asp>
3. Socialstyrelsen. God vård i livets slut. Uttagen 2006 10 10. Tillgänglig på URL:
<http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2004/5106/2004-123-9.htm>
4. Socialtjänstlagen. Uttagen 2006 10 10. Tillgänglig på URL:
<http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/19800620.HTM>
5. Lag (1988:1465) om ersättning och ledighet för närståendevård. Uttagen 2006 12 11. Tillgänglig på URL:
<http://www.notisum.se/index2.asp?iParentMenuID=236&iMenuID=314&iMiddleID=285&top=1&sTemplate=/template/index.asp>
6. Försäkringskassan. Uttagen 2006-10-19. Tillgänglig på URL:
<http://statistik.forsakringskassan.se/rfv/html/narpen2005.html>
7. Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska. Uttagen 2006 10 10. Tillgänglig på URL: <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/33C8D178-0CDC-420A-B8B4-2AAF01FCDFD9/3113/20051052.pdf>
8. Hälso o sjukvårdslagen. Uttagen 2006 10 10. Tillgänglig på URL:
http://www.socialstyrelsen.se/Patientsakerhet/specnavigation/Kunskap/Regelverk/lag_halsoochsjukvard.htm
9. Arlebrink J. Döden och döendet etiska, existentiella och psykologiska aspekter. Lund: Studentlitteratur; 2005.
10. SOU 2001:6 Döden angår oss alla. Värdig vård i livets slut. Uttagen 2006 10 11. Tillgängligt på URL: <http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf>
11. Carnevali D. Omvårdnadsdiagnostik. Solna: Almqvist och Wiksell läromedel; 1996
12. SBU - Statens Beredning För Medicinsk Utveckling. Evidensbaserad äldrevård - En inventering av det vetenskapliga underlaget. Uttagen 2006 10 10. Tillgänglig på URL:
<http://www.sbu.se/www/index.asp>
13. Palliativ vård – regionalt vårdprogram för patienter i alla åldrar i södra sjukvårdsregionen. Uttagen 2006 10 19. Tillgänglig på URL:
<http://www.ocsyd.lu.se/Vardprog/Palliativ%20v%E5rd%202005.pdf>
14. Kide P. Vård i livets slut skede (häfte). Stockholm: Hemtjänstförlaget; 2000.
15. Sjuksköterskeföreningen. De närståendes behov. Uttagen 2006 10 10. Tillgänglig på URL:
<http://www.swenurse.se/Content.aspx?c=49>

16. Eide H, Eide T. Omvårdnadsorienterad kommunikation. Lund: studentlitteratur; 1997.
17. Socialstyrelsen. Andershed B. De anhörigas roll. Uttagen 2006 10 04. Tillgänglig på URL:<http://www.sos.se/fulltext/9900-087/9900-087.htm>
18. Fridegren I, Lyckander S. Palliativ vård Stockholm: Liber; 2001.
19. Kvåle K. Familjen och den svårt sjuke. Palliativ behandling och vård. Kaasa S. (Red.). Lund: Studentlitteratur; 2001. Sid 91-99
20. Ternstedt B-M. Livet pågår! FoU 53. Stockholm: Vårdförbundet; 1998
21. Voutilainen P, Backman K, Isola A, Laukkala H. Family member's perception of the quality of long-term care. *Clinical Nursing Research* 2006;15(2):135-149.
22. Eriksson E, Arve S, Lauri S. Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death, *European journal of Oncology Nursing* 2006; 10:48-58.
23. Enqvist B. Bengtsson K. Orden som läker. Lund: studentlitteratur; 2005.
24. Rydqvist L-G, Winroth J. Hälsa och hälsopromotion. Farsta: SISU Idrottsböcker; 2002
25. Larsson J. Life Situation After Stroke - The Spouses' Perspective *Omvårdnads magasinet* 2006; volym (1):22-25.
26. Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C. Evidensbaserad omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2006.
27. Brazil K, Bedard M, Willison K, Hode M. Caregiving and its impact on families of the terminally ill. *Aging and Mental Health* 2003; 7(5):376-82.
28. Jansma F I, Schure M. L, Meyboom de Jong B. Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer. *Patient Education and Counselling* 2005;58:182-6
29. Dunne K, Sullivan K, Kernohan G. Palliative care for patients with cancer: district nurses' experience. *Journal of Advanced Nursing* 2005;50(4):372-80.
30. Millberg A, Strang P, Jakobsson M. Next of kin experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer* 2004;12:120-8.
31. Millberg A, Rydstrand K, Helander L, Friedrichsen M. Participants' experiences of a support group intervention for family members during ongoing palliative home care. *Journal of Palliative Care* 2005;21(4):277-84
32. Millberg A, Strang P. Meaningfulness in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' next of kin. *Palliative and Supportive Care* 2003;1:171-80.
33. Perreault A, Fothergrill – Bourbonnais F, Fiset V. The experience of family member caring for a dying loved one. *International Journal of Palliative Nursing* 2004;10(3):133-43

34. Wilkes Lesley, White Kate, O`Riordan Libba. Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian Journal of Rural Health* 2000;8:41-6.
35. Ferrell B, Ervin K, Marek T, Melancon C. Family Perspectives of Ovarian Cancer. *Cancer Practice* 2002;10(6):269-76.
36. Bolmsjö I, Hermeren G. Conflicts of interest: experiences of close relatives of patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis. *Nursing Ethics* 2003;10(2):186-98
37. Albinsson L, Strang P. Differences in supporting families of dementia patients and cancer patients: a palliative perspective. *Palliative Medicine* 2003;17:359-67.
38. Sakiko F. Information needs and the related variables of Japanese family caregivers of terminally ill cancer patients. *Nursing and Health Sciences* 2004;6:29-36.
39. Lesley M, White K. The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients. *Australian Journal of Rural Health* 2005;13:121-6.
40. Hudson P, Aranda S, McMurray N. Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support - the use of focus groups. *European Journal of Cancer Care* 2002;11:262-70.
41. Stoltz P, Willman A, Udén G. The meaning of support as narrated by family carers who care for a senior relative at home. *Qualitative Health Research* 2006;16(5):594-610.
42. Brobäck B, Berterö C. How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care* 2003;12:339-46.
43. Proot M I, Huiler Abu-Saad H, Crebolder F.J.M, H. Goldsteen M, Luker A K. Widdershoven A.M. G. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Science* 2003;17:113 –21.
44. Stoltz P, Lindholm M, Willman A, Udén G. The meaning of being supportive for family caregivers as narrated by registered nurses working in palliative homecare. *Nursing Science Quarterly* 2006;19(2):163-73
45. Wennman-Larsen A, Tishelman C. Advances homecare for cancer patient at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Science* 2002;16:240–7.
46. Andershed B. Att vara nära anhörig i livets slut. Uppsala: ACTA Universitatis Upsaliensis; 1998
47. Andersson A. Carstensen J. Levin L-Å. Emtinger B. Costs of informal care for patients in advanced home care: a population based study. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*.
48. Beck-Friis B. Strang P. Palliativ medicin. Stockholm: Liber AB; 2005

49. Bergh M. Sjuksköterskans pedagogiska funktion och kompetens i mötet med närstående. Pilhammar – Andersson E. (red.) Pedagogik inom vård och omsorg. Lund: Studentlitteratur; 2003. Sid 57-78
50. Dea Moore C. Communication issues and advance care planning. Seminars in Oncology Nursing 2005; 21(1):11-9
51. Johansson N, Jönsson F, Larsson A. Att vara närstående till kritisk sjuk - Vilka behov finns och hur kan dessa bemötas av sjuksköterskan. Sjukskötersketidningen. 2004; 4:129-135.
52. Forsell E. Äldres död – Anhöriga och personal berättar. Ersta: Sköndahlsinstitutets forskningsavdelning; 1999
53. Socialstyrelsen. Undervisnings- och stödgrupper inom palliativ vård. Uttagen 2006 10 10. Tillgänglig på URL:<http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2002/2147/2002-124-6.htm>
54. Cancerfonden. Uttagen 2006 11 15 Tillgänglig på URL:
<http://www.cancerfonden.se/templates/Relative.aspx?id=582>

Tabell 1 Sökhistoria

Bilaga 2
1(1)

Databas	Sökord	Antal träffar	Genomlästa abstract	Urval 1	Urval 2 Valda artiklar	Ref. i arbetet
Cinahl via Ebsco	Palliative care Family Caregivers	31	10	3	1	39
Cinahl via Ebsco	Palliative care Family Information	27	15	7	5	33-37
Cinahl via Ebsco	Palliative care Family Experience	23	9	2	1	38
Cinahl via Ebsco	Palliative care Family Nurse Communication	2	2	2	1	29
PubMed	Palliative care Family caregivers Nursing Support	69	32	8	5	27,40,41, 43,44
PubMed	Palliative care Family Support group	5	2	1	1	42
PubMed	Palliative care Communication Family caregivers	27	8	4	2	28,32
PubMed	Palliative care Family Next of kin Support	6	4	3	2	30,31
	1 artikel hittades manuellt					45

Ref.nr Publ.år Land	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats
27 2003 Canada	Brazil K, Bedard M, Willison K, Hode M.	Caregiving and its impact on families of the terminally ill.	Kartlägga mönstret av sjuksköterskans och närståendes omvårdnad som gavs till den palliativa patienten. Utvärdera vilka effekter denna omvårdnad har på närståendes hälsa.	Kvantitativ studie. Studiedeltagarna var rekryterade under en tvåårsperiod (1997-1999) Fokuseringen låg på fysiskt, psykiskt och andligt stöd. 151 närstående i palliativ vård från Canada intervjuades. Majoriteten av respondenterna, 119 (79 %), var kvinnor och fruar till patienterna. 62 stycken (41 %) hade tagit emot någon form av Palliativ omvårdnad i över ett år. Kriterierna var att patienten var över 50 år, närstående skulle kunna kommunicera på engelska och ge sitt medgivande.	Studien visar att fysiska krav av omvårdnad är en börda för närstående. De har individuella behov, till exempel information, undervisning, stöd, psykoterapi och andrum. Sjuksköterskans åtgärder inkluderar undervisning, information om patientens sjukdomsprocess, resurser och service som förbereder närstående för sjukdomsrelaterade problem. I planeringen av palliativ vård måste närstående värdesättas och införlivas. De ska ha inflytande men även andrum och ledig tid. Sjuksköterskans roll och effekten av omvårdnaden måste värdesättas och integreras i vårdplaneringen i den palliativa vården.
28 2004 Neder länderna	Jansma F. I. Schure M. L. Meyboom de Jong B.	Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer	Att få svar på frågorna: 1. Vilken slags stöd behöver närståendevårdare under den palliativa fasen? 2. Hur skulle denna omvårdnad vara organiserad?	Kvantitativ och kvalitativ studie. I den första studien intervjuades 10 stycken närståendevårdare som dessutom var blivande läkare. Svaren blev mestadels positiva och det tyckte författarna inte stämde överens med litteraturen så de ville titta efter bias. De annonserade i dagstidningen i nordöstra Nederländerna efter deltagare. Av de 96 telefonintervjuade vanliga närståendevårdare valdes 16 respondenter ut. De valdes utefter kön, ålder, om den anhörige var i livet eller avlidit. De 16 och de 10 andra (=26 stycken) intervjuades för den kvalitativa delen. Utifrån dessa intervjuer analyserades svaren, då framträdde ett frågeformulär med 4 huvudkategorier med 5 uttalande i varje. En öppen fråga avslutade för att inte utesluta någon kategori. Utav de 96 som svarade på annonsen drog de 16 som intervjuades bort och efter några naturliga avgångar skickades det till slut ut 65 stycken enkäter och 50 stycken svarade (= 77 %).	De ville upprätta ett speciellt stödprogram där det finns personal som har erfarenheter i att själva förlorat någon och även personal som kunniga i den palliativa vården. De ville ha tillgänglighet att kunna ringa någon när de behövde hjälp. Det stödjande teamet ska ha kunskap om den palliativa vården och skicklighet i kommunikation och information. Sjukvårdspersonalen ska råda de närstående att titta efter medlemsföreningar och organisationer för andra i liknande situationer De kom även fram till att stöd även var en nödvändighet efter den anhörige avlidit.

29 2004 England	Dunne K, Sullivan K, Kernohan G.	Palliative care for patients with cancer: district nurses' experience	Förklara distriktssköterskans upplevelser av palliative vård för patienter med cancer och deras närstående.	Kvalitativ, fenomenologisk studie. Tjugofem kvinnliga distriktssköterskor intervjuades. De hade minst ett års erfarenhet av arbete som distriktssköterska, 20 % med palliativ vård de senaste sex månaderna. Tre intervjuer gjordes med var och en, en intervju per dag och högst två i veckan. Varje intervju varade högst 1 timme. De fick berätta "sin historia" genom öppna frågor.	Smärtan blev identifierad som det kännetecken som är mest utbredd, den ökar behovet av fysisk, psykisk, andlig och socialt stöd. Kommunikationen i den palliativa vården är känslig och svår men mycket viktig. Professionen måste ha en hög kvalitet på kommunikationen, den ska dessutom vara ärlig, öppen och känslig. Ilska var en av de svåraste reaktionerna att handskas med. Det är svårt att inte ta ilskan från närstående personligt, närstående kan inte alltid svara på varför de är arga. Det är inte alltid lätt att säga de rätta sakerna i dessa situationer.
30 2003 Sverige	Millberg A, Strang P, Jakobsson M.	Next of kin experience of powerlessness and helplessness in palliative home care.	Beskriva upplevelser och mening från närstående till cancersjuka i palliative vård i hemmet.	Kombinerad kvalitativ och kvantitativ analys med både frågeformulär, och öppna frågor som besvarades av 204 av de 233 närstående. Närstående under pågående palliativ vård eller där anhörig dött 3-9 månader tidigare rekryterades från tre palliativa team från Sverige. 233 närstående tillfrågades 72 % av dessa intervjuades.	Trettiosex % av deltagarna hade haft erfarenhet av maktlöshet och hjälplöshet varje dag eller flera dagar i veckan. 33 % hade aldrig dessa erfarenheter under den palliativa vården i hemmet. Närstående som kände hjälplöshet och maktlöshet hade både fysiska och psykiska symptom som till exempel huvudvärk, muskelspänning, dålig aptit, oro och depression. Hjälplöshet och maktlöshet påverkar även djupare existentiella och sociala aspekter, som känslor av skuld, ilska och ensamhet. Professionen måste medverka till att bli medvetna om närståendes upplevelser och göra dem tydliga.
31 2005 Sverige	Millberg A. Rydstrand K. Helander L. Friedrichsen M.	Participants' experiences of a support group intervention for family members during ongoing palliative home care.	Att beskriva familjemedlemmars upplevelser i deltagandet i en anhörigstödgrupp.	Kvalitativ studie Av totalt 22 deltagare i grupperna deltog 19 stycken närstående, alla gifta eller sambo med den anhörige som fått en obotlig cancerdiagnos tre månader innan och därmed fått kontakt med det palliativa teamet i Sverige. Närstående och den anhörige måste minst vara 18 år och bo i Sverige. Fyra stödgrupper under våren 2002- våren 2004 kontaktades. Dessa träffades 6-7 gånger, 1 gång i veckan, 1,5 timme åt gången.	Studien visade att närstående upplevt både ökat stöd och ökad kunskap genom sitt deltagande i anhörigstödgruppen. Fast alla måste fråga sig själva om de känner att de verkligen vill så det känns meningsfullt att delta. Det som var av vikt var flexibla diskussionsämnen, yttre stöd för deltagande: dela ömsesidiga upplevelser i grupp och förbereda sig inför vad som ska hända när den anhörige avlider. Deltagarna upplevde det skönt att få komma och prata med andra likasinnade om upplevelser och deras behov som de inte kunde prata om med någon annan. Deltagarna ville träffas under en längre tid än de 6-7 gångerna. Många kände sig övergivna efteråt.

32 2003 Sverige	Millberg A. Strang P.	Meaningfulness in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' next of kin	Att beskriva och tolka skapandet av den närståendes meningsfullhet i vården av sin cancersjuka anhörig, i perspektiv från Antonovskys struktur av "känslan av sammanhang"	Kvalitativ studie Fenomenologisk och hermeneutisk Nitton närstående, 10 kvinnor och 9 män (mellan 45 – 78 år M= 67) till cancersjuka deltog i studien. Femton var gifta till den anhörige och 4 var barn. De hade olika bakgrund för att få ett brett spektra. De intervjuades per telefon med 5 frågor att luta sig emot.	De fann att bekvämlighet, fortsätta det dagliga livet, vidta åtgärder, engagemang, hopp, göra det bästa möjliga av situationen, självförträfflighet var det som gjorde att de fann meningsfullhet i vårdandet. Det är viktigt att personalen i den palliativa vården stärker närståendes uppfattning att de gjort det bästa. Det visades ha en betydande skillnad att främja meningsfullhet för personal med positiv attityd till själslig omvårdnad. Studien visar att det ömsesidiga måttet på meningsfullhet var närståendes delaktighet i aktiviteterna kring den anhörige.
33 2004 Canada	Perreault A. Fothergrill – Bourbonnais F. Fiset V.	The experience of family member caring for a dying loved one	Att belysa upplevelser av omhändertagande av en svårt sjuk älskad vän i hemmet och hur de klarade av den rollen innan den svårt sjuke fick tillträde till den palliativa hemsjukvården. Studien hade två fokus: Att beskriva upplevelsen av familjemedlemmar som tar hand om den svårt sjuke. Att beskriva rollen som stödperson som resurs till närståendevårdaren	Kvalitativ studie Fenomenologisk Sex stycken närståendevårdare och 4 stycken stödpersoner som också var familjemedlemmar, intervjuades från sju olika familjer. I den sjunde familjen ville inte närståendevårdaren intervjuas för allt hade gått bra hos dem så där intervjuade bara stödpersonen. De var närstående till patienter vid ett palliativt team i östra Canada. Bägge skulle vara över 18 år och kunna prata franska eller engelska.	Närståendevårdarna beskrev en hjälplöshet när deras älskade vän försämrades eller led i sin sjukdom, det påskyndade deras val att ta emot den palliativa vården. Sjukvårdspersonalen bör vara medvetna om vikten av omvårdnaden när det inte finns något fast socialt nätverk knutet till den svårt sjuke. De måste tänka framåt i genomförandet mot en patientcentrerad vård när de ansluter en ny patient. Omvårdnaden bör individuellanpassas efter dess behovsförändringar genom sjukdomsprocessen. Det behövs ett stödsystem genom den palliativa vården för att tidigt förenkla för närståendevårdaren och minska känslan av isolering, främja känsla av att få dela upplevelsen av sorgen med någon. Man introducerade rollen som stödpersonen i denna studie och framtida studier behövs för att kartlägga stödpersoners stöd och aktiviteter runt den anhörige och närståendevårdaren.

34 2000 Australia	Wilkes L, White K, O'Riordan L.	Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care	Att undersöka och förbättra stödet till närstående i palliativ vård, genom att få en bättre förståelse för närståendes upplevelser.	Kvalitativ studie användes. På sju olika hälsocenter i New South Wales (NSW) gjordes 19 intervjuer med närstående och 10 med specialist sjuksköterskor i den palliativa vården. 14 av de närstående var över 65 år. Majoriteten var fruar, 3 var män.	I studien framkom att information var det viktigaste stödet. Familjemedlemmar till cancersjuka behöver information om sjukdomens process och information om service. De som lever på landsbygden önskar detaljerad information om resor och besök vid undersökningar. De närstående behöver mer material och information om skötsel vid smärta, särskilt användning av morfin och omvårdnad av en döende familjemedlem i hemmet. De närstående klagade på att informationen på alla nivåer var otillgänglig. Oftast fick de bara besök av distriktsköterskan en gång i veckan. Utveckling av hjälpmedel för att få ut informationen är viktigt, det kan vara broschyrer, böcker och Internet.
35 2002 Amerika	Ferrell B, Ervin K, Marek T, Melancon C.	Family Perspectives of Ovarian Cancer	Undersöka kvalitén av närståendes omvårdnad av patienter med äggstockscancer. Definiera behovet av stöd till närstående i den palliativa vården.	Kvalitativ studie. Datan för denna studie bestod av svar från familjemedlemmar som skött en anhörig under någon del av perioden från 1999 till 2000.	De närstående var kritiska mot informationen de var i behov av och inte fick. De betonar psykosociala och andliga behov. Brist på stöd gör att de känner sig isolerade och upplever oro. De fick även en känsla av hjälplöshet och brist på kontroll utan information och stöd. Aktivt deltagande i omvårdnaden av den anhörige var viktig, att vara en resurs lindrade deras hjälplöshet. Kontakt med andra i samma situation och undervisning kunde vara ett stöd för smärtsam förlust.
36 2003 Sverige	Bolmsjö, I, Hermeren G.	Conflicts of interest: experiences of close relatives of patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis.	Syftet var att beskriva närståendes upplevelser och existentiella frågor. Belysa och klargöra etiska problem i samband med närstående till patienter med ALS.	Hermeneutik, en kvalitativ forskningsansats som utgick ifrån tre frågor. Åtta närstående till patienter med diagnosen ALS intervjuades. Diagnosen hade ställts minst sex månader innan studien gjordes, för att undvika krisreaktioner. Åtta av deltagarna var närstående, hälften var kvinnor. Sju stycken var partner till en ALS sjuk patient. En deltagare var son. Medelåldern var 55 år (38-72). Alla hade hemhjälp av sjukskötersketeamet.	Resultatet summerades under fyra kategorier: <i>Information, begränsningar, framtiden, relationer.</i> Studien visar att närstående till ALS patienter i palliativ vård behöver ytterligare stöd från sjuksköterskan och mer information om sjukdomen och processen i sjukdomen. Närstående vill komma i kontakt med andra i samma situation och de behöver någon att lita på. Många närstående pratade sällan om framtiden, anledningen till det kan vara en försvarsmekanism. De närstående kände en begränsad frihet, de hade inget val och ingen tid till att ta hand om sig själv. Allt ansvar låg på dem. På ett konstruktivt sätt ska sjuksköterskan ha en medvetenhet om etiska problem. Sjuksköterskan ska vara skicklig på att visa empati, vara ödmjuk och ha kompetens i sitt yrke.

37 2003 Sverige	Albinsson L, Strang P.	Differences in supporting families of dementia patients and cancer patients: a palliative perspective.	Identifiera likheter och olikheter av ett bra familjestöd, föreslagna av personal som arbetar med dementa respektive palliativa cancerpatienter	Både kvalitativ och kvantitativ metod användes för att analysera de öppna frågorna. Målet med detta var att identifiera kategorier från datan och använda dessa för att jämföra grupperna. Den totala undersökningen bestod av 437 informanter. (316 från dementsomvårdnads gruppen och 121 från den palliativomvårdnads gruppen) Deltagarnas yrke var professionella vårdare, bland annat sjuksköterskor. Studien utgick från en öppen fråga: Med din erfarenhet, vad är de två viktigaste sätt att stödja familjemedlemmar med en anhörig cancersjuk i det palliativa stadiet/ dements patient?	Huvudkategorier för både familjemedlemmar med en anhörig cancersjuk i det palliativa stadiet och en sent gången dements patient var: Kommunikation Professionell terapi Information De tre viktigaste sätten att stödja familjemedlemmar med en anhörig cancersjuk i det palliativa stadiet var: lyssna, ge information, forma stödgrupp. De tre viktigaste sätten att stödja familjemedlemmar med en sent gången dements patient var: ge information, lyssna, forma stödgrupp.
38 2004 Japan	Sakiko F.	Information needs and the related variables of Japanese family caregivers of terminally ill cancer patients	Identifiera vilken information japanska familjer är i behov av i den palliativa vården till en cancerpatient.	Kvalitativ och kvantitativ studie. 66 Japaner som vårdat en närstående cancersjuk i palliativ vård blev intervjuade. Inklusionskriterier var att familjemedlemmar skulle vara maka/make, barn eller anhörig. Patienten skulle ha varit inskriven i mer än två veckor i palliativ vård.	Mer än 60 % av närstående vill ha sjukdomsrelaterad information, så som sjukdom, behandling och prognos. Svaren påverkades beroende på patientens och närståendes situation, närhet och frånvaro av familjemedlemmar innan inskrivningen i den palliativa vården. Resultatet kan kanske hjälpa omvårdnadspersonalen att bättre informera cancerpatienter och närstående.
39 2005 Australia	Lesley M, White W, White K.	The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients	Förklara hur sjuksköterskor i den palliative vården stöder närstående och hur närstående klarar sig i det dagliga livet.	Kvalitativ studie. I studien var två grupper involverade. Den första gruppen var en eller två medlemmar i en familj där en anhörig hade cancer och var inskriven på en av de sju hälsocentrerna som var med i studien. Nitton familjemedlemmar från sju familjer intervjuades. Den andra gruppen var tio sjuksköterskor på samma hälsocenter.	Närståendes upplevelse av omvårdnaden i palliativ vård kändes utmanande och de kände brist på tillgänglighet. Det finns ett behov av utrustning/material och grundläggande resurser för att vara tillgänglig. Sjuksköterskan tycker att närstående behöver mycket stöd. Många närstående är involverade i den fysiska omvårdnaden av deras sjuke anhörige. Det är ett dygnet runt arbete för närstående, de sover inte bra eftersom fokuseringen hela tiden ligger på den sjuke. Sjuksköterskans roll beskrivs som att vara tillgänglig vid service och när patient och närstående behöver stöd. Kunskap om närståendes upplevelser av omvårdnaden i palliativ vård är en utmaning för sjuksköterskan.

40 2002 Australia	Hudson P. Aranda S. McMurray N.	Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support- the use focus groups.	Skaffa information om utvecklingen av sjuksköterskans åtgärd till ökande rådgivning och stöd för närstående till patienter i den palliativa vården	Kvalitativ studie. Åtta sjuksköterskor från palliativa teamet intervjuades, de hade minst tre års erfarenhet av palliativ vård. Närstående var rekryterade från Palliativ omvårdnad service i Melbourne. Närstående skulle ha skött om en svårt sjuk anhörig i hemmet. vara över 18 år, kunna skriva och läsa engelska och inte haft en smärtsam förlust.	Fyra teman framkom hos båda grupperna: <ol style="list-style-type: none"> 1. Faktorer som hjälper närstående att hantera sina uppgifter. 2. Hinder för förberedelser av omvårdnaden. 3. Grundläggande information till närstående. 4. På vilket sätt rådgivning och stöd ska erbjudas. <p>Stöd, tidigare upplevelser, relationen med den döende personen och att ta en dag i sänder är det centrala för närstående för att orka med sin roll i den palliativa vården.</p>
41 2006 Sverige	Stoltz P. Willman A. Udén G.	The meaning of support as narrated by family carers who care for a senior relative at home	Att belysa meningen av stöd hos närståendevårdare som sköter om en äldre anhörig i hemmet.	Kvalitativ, fenomenologisk, hermeneutisk metod. Tjugoåttio närstående valdes ut efter samtal med palliativa sjuksköterskor från 3 olika sjukhusområden delat i 12 kommuner i Skåne. De fick brev hem med förfrågan och instruktioner, 20 valde att delta. Författaren kontaktade dem senare och gjorde intervjuerna för det mesta i hemmet. Alla var make/maka, 13 fruar och 7 män. Ålder var mellan 54-84 (M=71), den anhöriges ålder var mellan 66 – 89 år (M= 76). Patienterna var i slutskeendet av en obotlig cancer, fått palliativ hemsjukvård mellan 3 – 24 månader (M=5 mån).	Det viktigaste som kom fram i studien var kvalitén i mötet mellan närståendevårdaren och sjuksköterskan, belyst med egenskaper som vänskap och mänsklig attityd. Det behövs mer studier som relaterar till relationen mellan närståendevårdaren och sjuksköterskan.
42 2003 Sverige	Brobäck B. Berterö C.	How next of kin experience palliative care of relatives at home	Att identifiera och beskriva de närståendes upplevelser om den palliativa vården i hemmet.	Kvalitativ, fenomenologisk studie Sex stycken deltagare 4 kvinnor (3 hustrur och 1 dotter) och 2 män (makar) i åldern 53 till 80 år (M=56 år), (Median 72 år) bosatta i sydöstra Sverige. De fick alla ta emot palliativ vård i hemmet i minst 2 veckor under februari 1999 till juni 2000. De fick inbjudan att delta i studien av distriktssköterskan. De intervjuades i hemmet och intervjuaren hade 4 frågor / ämnen som belyste syftet.	De fann att huvudtemat i studien var känslan av otillräcklighet. Detta berodde på brist på information och stöd. Det är viktigt att sjuksköterskan uppmanar närståendevårdaren att delta i omvårdnaden och sedan bekräfta denne för att öka samstämmigheten dem emellan. Sjuksköterskan identifierar inte närståendes behov därför är det viktigt att se till att närstående blir sedda och får hjälp med sina behov. Det är viktigt att sjuksköterskan bistår med hjälp att behålla det normala livet och främja känslan av kontroll med hjälp av information, träna färdigheter av olika slag. Sjuksköterskan ska också bistå med emotionellt stöd.

43 2003 Neder- länderna	Proot M I. Huiler Abu- Saad H. Crebolder F.J.M. H. Goldsteen M. Luker A K. Widdershoven A.M: G.	Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity	Att undersöka upplevelser hos närståendevårdare, deras behov vid hemvården och vilken hemsjukvård de fick.	Kvalitativ studie Grounded teori 13 närståendevårdare 11 kvinnor och 2 män i åldrarna 28-80 år (M=51) 11 var gifta, 1 var skild och 1 var barn till den anhörige. Inklusionskriterierna var att patienterna var äldre än 18 år, hade 3 månader kvar att leva, de bodde hemma, var mentalt friska. Exklusionskriterierna var att de hade fysiska, psykosociala eller andra förhållande som försvårar att deltaga i studien.	Att ge omsorg till en svårt sjuk anhörig är en ständig balans mellan att bära bördan och hantera den. De har behov av stöd iform av emotionellt, information och hjälp med olika tekniska hjälpmedel och instrument. Det är även tillgången på hjälp, olika bistånd och kontinuerlig omsorg från sjuksköterskan som gör att närstående och den sjuke kan stanna hemma.
44 2006 Sverige	Stoltz P. Lindholm M. Willman A. Udén G.	The meaning of being supportive for family caregivers as narrated by registered nurses working in palliative homecare.	Att belysa meningen att vara stödjande hos legitimerade sjuksköterskor som arbetar i den palliativa vården till närståendevårdare som sköter en anhörig i hemmet.	Kvalitativ studie Fenomenologisk, hermeneutisk metod. tjugo stycken sjuksköterskor deltog. De var mellan 32 och 52 år (M=44). De hade arbetat som sjuksköterskor mellan 2 till 32 år (M=14 år) och i den palliativa vården i 1 till 8 år (M=4 år). De intervjuades under våren 2003 och de var anställda vid 3 olika etablerade palliativa teamområden i den södra regionen i Sverige.	Att vara en stödperson/närstående medför aspekter som upplevelser och handlande och att vara och att göra. Sjuksköterskans förhållningssätt spelar stor roll och att vara stödjade är en egenskap som växer i mötet med närståendevårdaren och utifrån det skapas en relation. Sjuksköterskan ska bygga upp en individuell relation med varje närstående. Närståendes förtroende växer gradvis fram från sjuksköterskans tillit men även från kunskaper, färdigheter och kompetens. En av sjuksköteskans viktigaste uppgift var att stödja närstående och inge självförtroende att klara av att ta hand om den anhörige hemma. Det behövs mer studier om begreppet stödja, som jämför och ser skillnader.
45 2002 Sverige	Wennman- Larsen A. Tishelman C.	Advances homecare for cancer patient at the end of life: a qualitive study of hopes and expectations of family caregivers	Att undersöka hur närståendevårdaren resonerar om deras förväntningar av den palliativa vården till deras cancersjuka anhöriga.	Kvalitativ prospektiv explorativ studie Av 17 tillfrågade närståendevårdare som tog hand den anhörige i hemmet blev det 10 st till slut. Både närståendevårdare och den anhörige skulle vara över 18 år och kunna prata svenska. De valdes ut av den palliativa sjuksköterskan, fick brev med instruktioner och togs senare kontakt av intervjuaren per telefon. Intervjuerna var uppbyggda på att följa familjerådgivarnas resonemang och hade således ingen struktur. Det växte dock fram ett mönster efterhand som följdes.	Det är närståendevårdarens förväntningar som påverkar tillfredsställelsen med den givna omvårdnaden. De visste inte sina begränsningar och frågade inte efter mer hjälp. Det framkom två kategorier: rollförändring till att bli närståendevårdare och förändringen av deras livssituation. Studien visade på skillnad mellan deras förväntningar och den palliativa ideologin. De närstående ansåg sig själva som de som optimerade den bästa vården för den anhörige.