

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ
I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2009:77

Sjuksköterskans bemötande av närstående inom palliativ vård

Mojgan Habibtehrani



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Sjuksköterskans bemötande av närstående inom palliativ vård

Författare: Mojgan Habibtehrani

Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs: SSK26 A

Handledare: Britt-Marie Halldén

Examinator: Clary Berg

Sammanfattning

Att vara närstående till en person i livets slutskede kan vara en stor påfrestning. Vid palliativ vård är det därför viktigt att inte enbart se patienten utan även de närstående och deras behov av omsorg och delaktighet. Palliativ vård är en helhetsvård som bygger på att lindra och stödja i livets slutskede. Syftet med denna uppsats är att beskriva vad närstående till patienter i den palliativa vården upplever som betydelsefullt i sjuksköterskans bemötande av de närstående.

Uppsatsen är en litteraturstudie med kvalitativ innehållsanalys och omfattar vetenskapliga artiklar som har sökts via databaser Pubmed, Cinahl och Medline.

Resultatet visar på att de närståendes bedömning av sjuksköterskan bygger på ett tredelat behov.

- Behov av kommunikation – att ha en ständig dialog med sjuksköterskan och övrig vårdpersonal oavsett om det hänt något nytt eller ej.
- Behov av information – att ha en öppen och ärlig information om tillståndet av den vårdade och vad som kan förväntas hända härnäst.
- Behov av stöd till delaktighet – att bli sedd, hörd och lyssnad på som närstående i de tankar och funderingar som tynger som mest.

Av resultatet framgår att sjuksköterskan bemötande karaktäriseras av att ge närstående korrekt information och stöd för att de närstående ska kunna känna delaktighet i omvårdnaden.

Sjuksköterskan behöver skapa en öppen kommunikation med närstående för att kunna förstå vilken situation de närstående befinner sig i. Genom att uppmärksamma närståendes behov kan trygghet skapas hos de närstående. Om närståendes upplever trygghet och säkerhet kommer detta även att kunna smitta av sig till patienten vilket kan innebära att hon eller han kan få en bättre sista tid i livet.

Nyckelord: Nursing, family, terminal ill, information

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	<i>Fel! Bokmärket är inte definierat.</i>
BAKGRUND	<i>Fel! Bokmärket är inte definierat.</i>
Palliativ vård	2
Historisk bakgrund	2
Närstående	2
Kommunikation med närstående	2
Information till närstående	3
Lidande	4
PROBLEMFÖRMULERING	<i>Fel! Bokmärket är inte definierat.</i>
SYFTE	5
METOD	5
Litteratursökning	<i>Fel! Bokmärket är inte definierat.</i>
Analys	6
RESULTAT	<i>Fel! Bokmärket är inte definierat.</i>
Närståendes behov av kommunikation	6
Närståendes behov av information	7
Närståendes behov av stöd till delaktighet	8
DISKUSSION	<i>Fel! Bokmärket är inte definierat.</i>
Metoddiskussion	9
Resultatdiskussion	10
Behov av kommunikation och information	10
Behov av stöd till delaktighet	11
Avslutande tankar	11
REFERENSER	<i>Fel! Bokmärket är inte definierat.</i>
BILAGA 1	
Översikt av analyserad litteratur (artiklar, rapporter m.m.)	

INLEDNING

När någon drabbas av en obotlig sjukdom drabbas även de närstående av en dramatisk händelse som kan förändra hela deras tillvaro. Vanliga känslor som ofta uppkommer hos närstående till en döende anhörig är skuld-känslor och dålig samvete eftersom de närstående känner att de inte räcker till (Almås, 2002).

Jag har valt att skriva om närstående som upplever sorg över att en anhörig eller nära vän är i livets slutskede. Anledningen till valet av ämne är att jag i mina tidigare erfarenheter och tidigare arbete som undersköterska har mött många närstående som haft svårt för att ta till sig att deras anhöriga är i livets slutskede. Jag har även upplevt brister när det gäller sjuksköterskans förhållningssätt att bemöta dessa lidande människor. Jag tror att en brist är kommunikation/information mellan vårdpersonal och närstående. En bra kommunikation och ett bra bemötande mellan vårdpersonal och närstående kan lindra en del av det lidande som närstående upplever i sin sorg.

Som sjuksköterska kommer jag att möta närstående till mina patienter oavsett vilken avdelning jag arbetar på. Därför är det viktigt för mig att öka mina kunskaper om hur jag som blivande sjuksköterska kan genom en bra kommunikation och ett bra bemötande lindra lidandet hos närstående som upplever sorg.

BAKGRUND

Tidigare studier visar hur viktigt det är med en bra vårdrelation vid palliativ vård för att kunna bemöta de närstående på ett bra sätt och ge stöd. De menar även att det är svårt att bemöta närstående på ett individuellt sätt eftersom alla har olika behov (Stoltz, Lindholm, Udén, Willman, 2006).

Strang, Strang och Ternestedt (2001) menar i en studie att patienter och närstående upplevde att det fanns hinder till samtal eftersom personalen arbetade under stress. De hade behov av att bli sedda och tagna på allvar för att slippa att uppleva ensamhet. Ekeström och Schubert (1997) beskriver närståendes upplevelse på en palliativ geriatrisk vårdavdelning. Närstående till personer som vårdades palliativ befann sig i en svår situation och kände maktlöshet. De upplevde att de saknade kontakt från personalen och hade ingen kontroll över vad som hände. Närstående hade behov av att få mer information och kunskap om patientens sjukdom och behandling. En studie av Brobäck och Berterö (2003) visar närståendes upplevelse av sin situation och deras behov vid palliativ vård. De kunde känna rädsla, ångest, ensamhet och hjälplöshet. De hade behov av att få information om patientens tillstånd och prognos och deras viktiga önskningar var att patienten skulle få en god vård och de ville vara med patienten när dödsfallet inträffade.

Palliativ vård

Ordet palliativ kommer från latinets ”Pallium” som betyder mantel eller kappa vilket symboliserar sjukvårdens lindrande funktion. Palliativ vård ser döden som en naturlig process och är lindrande, inte botande (Widell, 2003).

Palliativ vård är en helhetsvård som bygger på en god relation mellan patient, närstående och personal. Målet med vården är att ge högsta möjliga livskvalitet till patient och närstående så att de kan leva så behagligt som möjligt. Den palliativa vården ska erbjuda stöd åt närstående så att de ska orka med situationen i sitt sorgarbete (Twycross, 1998).

Historisk bakgrund

Långt tillbaka i tiden hade man två olika sorters inställningar till de sjuka. Vissa slog ihjäl den sjuke eftersom de trodde att den döde kunde gå vidare med sin kropp och själ i någon annan människa. Andra trodde att de kunde hjälpa den sjuke att bli frisk genom att ge mycket omsorg. Förr utfördes vård av de sjuka i hemmet men under senare tid övertog sjukhus och vårdanstalter omvårdnad av de sjuka under (Holmdahl, 1993).

Det första hospice grundades år 1967 i London av en engelsk läkare. Den engelska läkaren, Cicely Saunders ansåg att vården var alldeles för tekniskt inriktad vilket försvårade möjligheterna att tillgodose olika behov hos de svårt sjuka (Widell, 2003). Idag är hospice en verksamhet specialiserad på omvårdnad i livet slutskede. Denna verksamhet grundar sig på att främja en god död för patienten och uppnå bästa möjliga livskvalité för patienter och närstående vid palliativ vård (Ternestedt, 1998).

Närstående

Att vara närstående innebär inte bara att vara anhörig eller familj. Närstående är de personer som patienten anser stå honom nära, personer som har nära relationer till en individ.

Sandman och Woods (2003) definierar närstående som någon som man står relationsmässigt eller känslomässigt nära. Det kan vara en familjemedlem, en släkting, en vän. I den här studien används begreppet närstående istället för anhörig eftersom begreppet närstående ger en beredare association till vårdtagarens närmaste sociala nätverk.

Kommunikation med närstående

Begreppet kommunikation kommer enligt Nationalencyklopedin (2003) från det latinska ordet communicare och betyder ömsesidigt, göra gemensamt, överföring av information mellan människor.

Människan har behov av att kommunicera under hela livet. Kommunikationen utgör en förutsättning för en fullständig psykisk, social och kulturell utveckling. Kommunikationen kan vara både verbal och icke-verbal. Verbal kommunikation är klädd i ord medan icke-verbal kommunikation är till exempel kroppsspråk (Nationalencyklopedin, 2003).

Kommunikation är en process och ligger till grund för våra relationer till andra människor. Säkerhet och trygghet är begrepp som har betydelse i kommunikationen. Även om ingen bot finns skall de berörda känna sig trygga i den situation som råder (Ternestedt, 1998).

För att ett budskap ska uppfattas som sant och trovärdigt måste både den verbala och den icke-verbala delen stämma överens annars kan den icke-verbala kommunikationen komma att tolkas som mer trovärdig än den verbala (Faulkner, 1995).

Their (1994) och Faulkner (1995) hävdar att kommunikation innebär att ge och att få, att förmedla och att lyssna, varvid lyssnandet oftast är det viktigaste men svåraste och mest krävande. Som lyssnare är det viktigt att bara lyssna och inte alltid snabbt komma med goda råd. Sjuksköterskan måste lyssna noga för att förstå vårdtagarens budskap. Budskapet sänds på två nivåer, vad som sägs och hur det sägs. Det är viktigt att lägga märke till gester och miner eftersom de förmedlar budskap. När man tolkar en persons reaktioner på beröring, är det oftast gesterna som avslöjar hur personen upplever beröringen. Beröring är en del av kommunikationen och bör ha en medvetenhet som innefattar empati och omtanke kring hur när och var en person ska beröras.

Eide och Eide (1997) menar att grunden för professionell kommunikation skall utgöras av kunskaper och färdigheter i att man kan förmedla det man vill förmedla på ett begripligt sätt till patient och närstående. Informationen bör ges tydligt och klart och vi bör avstå från att ge information som inte efterfrågas. Det är viktigt att vi under en dialog kontrollerar att de vi kommunicerar med uppfattar det som sägs på samma sätt som avses.

Information till närstående

Information kommer från det latinska ordet informa'tio och betyder att undervisa, att någon får kännedom om någonting (Nationalencyklopedin, 2003).

Information är en förutsättning för delaktighet och möjlighet att ta ställning till hur livet skall kunna avslutas. Information ger också trygghet och en känsla av kontroll och kan underlätta för närstående att kunna gå in i ett förberedande sorgarbete. Att ge adekvat information ställer stora krav på vårdaren som ska ge svåra besked. Det är av stor vikt att vårdaren har kunskap och är lyhörd för vad patienten och närstående klarar av att ta emot (Ternestedt, 1998).

Enligt SOU 2001:6 (2001) har patient och närstående behov av information som är individuellt anpassad för att de ska kunna förstå informationen samt för att kunna ställa och besvara frågor.

Lidande

När en familjemedlem eller en nära vän är svårt sjuk eller döende skapas då rädsla och skuld känslor hos närstående vilket kan leda till lidande.

Beroende på personlighet och tidigare erfarenheter uttrycker varje individ sitt lidande på olika sätt. Den som lider har ett stort behov av att bli sedd och förstådd oavsett hur lidandet visar sig hos den sörjande. Att inte bli sedd av någon kan leda till en djup känsla av ensamhet som kan förorsaka vårdlidande. Därför är det viktigt att sjuksköterskan känner igen lidandet i sitt möte med patienter och närstående (Kristoffersen, 1998).

Det finns situationer inom vården som kan leda till att närstående upplever lidande. Det kan vara en situation där en vårdrelation inte motsvarar ens förväntningar. Lidande kan även uppstå om närstående blir åsidosatta i vården. Om de närståendes lidande inte uppmärksammas kan följderna bli att de inte deltar aktivt i sin vårdssituation. Närståendes delaktighet ökar välbefinnandet både för dem själva och den döende och genom denna delaktighet kan smärtan och ångesten upplösas (Eriksson, 1994).

Enligt Eriksson (1994) finns det olika typer av lidande som är svåra att skilja från varandra. Ett exempel är vårdlidande som är förorsakat av vård eller utebliven vård. Då lidandet är orsakat av utebliven vård finns hos sjuksköterskan en bristande förmåga att se eller bedöma vad människan behöver.

Rose (1999) visar i sin studie att sjuksköterskans oförmåga att se vilken hjälp närstående behöver kan leda till frustration och lidande och de närstående kan uppleva sig både psykiskt och fysiskt utmattade. Författaren menar att brist på information från sjuksköterskan leder till att närstående har svårt att vara effektiva och den egna hälsan kan drabbas.

PROBLEMFÖRMULERING

Människan lever i nära relation till andra människor vilket innebär att sjuksköterskan kommer att möta närstående till patienter i olika svåra livssituationer. Att ställas inför det faktum att någon i familjen drabbas av en obotlig och dödlig sjukdom kan innebära stor kris för patienten och dennes familj. Patienter och deras närstående är beroende av personalen och för vårdpersonalen gäller det att göra den sista tiden värdefull och meningsfull för patienten och närstående.

Tidigare forskning visar att närstående till en person i livets slutskede befinner sig i en mycket betungande situation. Deras skuld känslor, oro och rädsla för hur framtiden ska bli påverkar dem psykiskt, fysiskt och även socialt. Då bör sjuksköterskans mål vara att skapa förtroendefulla relationer med patient och närstående. Genom att uppmärksamma

närståendes behov och göra dem delaktiga i vården och ge dem adekvat information och stöd kan vårdpersonalen underlätta situationen och därmed möjliggöra en lindrig av deras lidande.

Frågeställning

Vilka faktorer upplever närstående som viktiga i sjuksköterskans bemötande?

SYFTE

Syftet är att beskriva vad närstående till patienter inom den palliativa vården upplever som betydelsefullt i sjuksköterskans bemötande av de närstående.

METOD

Denna uppsats är baserad på en kvalitativ innehållsanalys av 11 stycken vetenskapliga artiklar. Kvalitativ litteraturstudie betyder att granska litteratur och analysera litteraturens innehåll för att få svar på frågeställning. Enligt Friberg (2006) genomförs en kvalitativ studie genom att välja ett problemområde inom allmännsjuksköterskans arbetsområde.

Dahlberg (1997) beskriver att kvalitativ analys består av tre faser. Den första fasen innebär att läsa för att bli bekant med texten och få en förståelse för texten. Som steg två i analysprocessen sker en urskiljning av så kallade meningsbärande delar vidare fortsätter läsaren med att identifiera liknande eller särskiljande innehåll. Sedan sker en uppdelning av innehållet i form av olika kategorier. I sista fasen försöker läsaren bearbeta texten för att sammanställa den i en ny helhet vilken presenteras i resultatet.

Arbetet börjades med att läsa de aktuella artiklarna igenom för att kunna få en helhetsuppfattning av texten. Därefter strukturerades innehållet upp och delades upp i form av likheter och olikheter. Sedan behandlades texten åter som en helhet och sammanställdes i nya kategorier som ligger till grund av resultatet.

Artiklarna som användes fokuserade på närståendes perspektiv inom palliativ vård.

Litteratursökning

Sökning av vetenskapliga artiklar har skett via databaser som är inriktade på vård och hälsa: PUBMED, CINAHL OCH MEDLINE. Avgränsningar gjordes under ”peer-reviewd” vilket innebär att artiklarna är vetenskapliga. De sökord som användes var: palliativ care*, family*, nurse*, support relatives*, information*, support*, need*, terminall ill, end of life. Samtliga sökord valdes efter bedömning av artiklarnas relevans i förhållande till syfte och problemformulering och användes i flera olika kombinationer och gav som mest 2156 träffar. För att begränsa antalet vetenskapliga artiklar valdes studier som handlade om patientens perspektiv bort då detta inte passande syfte. Ett ändamålsenligt urval gjordes av 11 artiklar ut till granskning.

Artiklarna är publicerade mellan åren 1997-2006 och beskriver närståendes upplevelser och behov vid livets slutskede samt att sjuksköterskan bör vara den förmedlande länken till närstående för att de ska kunna hantera sin situation. Anledningen till att artiklar som är äldre än 10 år använts var att de ansågs vara relevanta. En artikel skall inte bedömas utifrån sin ålder utan ifrån sitt innehåll och relevans. De valda artiklarna är från olika delar av världen och trots de kulturella skillnaderna har alla visat på samma resultat. Litteratur har även sökts manuellt på Biomedicinska biblioteket i Göteborg och Borås Högskolans bibliotekskatalog.

Analys

11 artiklar valdes ut, 10 kvalitativa och en kvantitativ. Artiklarna lästes upprepade gånger för att få en helhetsbild och bilda en djupare förståelse av innehållet och sedan granskades kritiskt. Stödord som relaterade till mitt syfte identifierades i varje artikel och sedan jämfördes skillnader och likheter artiklarna emellan. Utifrån de olika artiklarna och deras innehåll kunde sedan struktureras upp ett resultat av vad de närstående upplevde som betydelsefullt i sjuksköterskans bemötande.

RESULTAT

Efterhand som jag granskade artiklarna såg jag ett mönster i de närståendes behov i sin kontakt med sjuksköterskan och övrig vårdpersonal. Dessa mönster kunde jag sedan dela upp i tre kategorier:

- Behov av kommunikation
- Behov av information
- Behov av stöd till delaktighet

Närståendes behov av kommunikation

I det analyserade materialet framkommer det att närstående upplever det som positivt när vårdpersonalens förhållningssätt är professionellt dels när det gäller deras medicinska kompetens och dels när det gäller vårdpersonalens glada och vänliga bemötande. Närstående känner att deras roll blir tydligare när vårdpersonalen tar sig tid och etablerar kontakt med dem. Genom en öppen kommunikation med närstående och deras anhöriga kan man uppmuntra till samtal. Upplevelsen av att ha en god relation som är byggd på öppenhet leder till att de närstående kan hantera sin situation bättre. Sjuksköterskan bör fråga de närstående hur de upplever sin situation för att de ska känna sig delaktiga

Sjuksköterskan bör sträva efter att skapa en lugn och avskild miljö som främjar en god kommunikation och därefter ge information på ett ärligt och öppet sätt till både patienten och de närstående. Det är viktigt att sjuksköterskan förklarar vad hon gör och

varför så att närstående förstår vad som sker vid omvårdnaden av den sjuke (Andershed & Ternestdt, 2000)

Närstående kan även uppleva brist i information från vårdpersonalen eftersom kommunikationen oftast sker direkt till den sjuke och närstående har svårigheter att ställa direkta frågor när den sjuke är närvarande. Med information och tips från vårdpersonalen kan det dagliga livet för närstående underlättas. Detta gör att de upplever mindre osäkerhet och rädsla (Proot, Abusaad, Crebolder, Goldsteen, Luker & Widdershoven, 2003). Dålig kommunikation mellan vårdarna resulterade i att både de närstående och den sjuka fick lida i onödan. Den bristande kommunikationen mellan vårdgivare gjorde att de närstående inte var säkra på vem som var i kontroll över vården av den döende (Hudson, 2004).

Även tidsbrist kan vara ett hinder för att de närstående ska kunna begripa vad som ska hända vilket i sin tur kan försvåra deras chanser att förstå situationen. Tidsbrist gör det även svårt för vårdpersonal att få närmare kontakt med patienter och deras närstående. När vårdpersonalen inte har tid för dialog med de närstående får de närstående själva söka information om delaktighet i vårdandet (Andershed & Ternestdt, 2000).

Närstående upplevde bemötandet negativt då personalen inte tog initiativet till kontakt med dem eller när personalen verkade besvärad och hade svårt att tala med de närstående (Ekeström & Schubert, 1997).

En hustru kände att personalen aldrig tog första steget att kontakta henne och hon fick alltid själv söka upp personalen, (Ekeström & Schubert, 1997, s. 28).

Närstående kände att kommunikation var betydelsefullt för att de ska kunna etablera kontakt med vårdpersonalen och på så sätt känna att de har en viktig roll i vården (Ekeström & Schubert, 1997). Vidare i studien menar författarna att sjuksköterskan kan genom att ta del av närståendes erfarenheter få ökade kunskaper om närståendes upplevelser och på så sätt förbättra sitt bemötande (Ekeström & Schubert, 1997).

Närståendes behov av information

De analyserade studierna visar att det upplevs som positivt i bemötandet när vårdpersonalen själva tar det första steget till kontakt med närstående för att informera om patientens tillstånd. Närstående förväntar sig att få fortlöpande och kontinuerligt information om patientens prognos och diagnos samt att informationen sker i ett tidigt skede.

Brist på information kan orsaka ångest hos närstående. Närstående har ett stort behov av att få information för att få svar på sina frågor och få en känsla av delaktighet. Informationen behövs för att närstående ska kunna hantera sin situation och förbereda sig mentalt för vad som ska hända i framtiden när det gäller den sjuke (Rose, 1999).

Närstående är i behov av information som är anpassad för dem för att de ska kunna hantera sin situation på ett bättre sätt samt för att kunna stödja den sjuke (Andershed & Ternestdt, 2000). Författarna menar att vårdpersonalen bör erbjuda rätt och individuell information och kontrollera att närstående förstår och tar åt sig informationen. Närstående önskar kunskap samt ärlig och klar information angående patientens prognos för att få mer kontroll över situationen och därmed klara av att vårda patienten.

De närstående vill vara delaktiga i vården och hela tiden informeras om vad som sker för att de ska kunna vara engagerade i beslut som rör sin närstående. Sjuksköterskan bör se till att de närståendes behov av information blir tillgodosett (Proot et al. 2003).

Närstående upplever känsla av delaktighet när de är väl informerad. Sjuksköterskan måste bjuda in närstående till kommunikation och ge information när den efterfrågas. Informationen bör innehålla upplysning om hur avdelningen fungerar och vem/vilka närstående kan vända sig till. Närstående behöver även förbereda sig på sjukdomsförloppet genom att få kontinuerlig information om sjukdomen och förändringar i den sjukes hälsotillstånd (Andershed & Ternestdt, 2000).

Det var en öppen dialog hela tiden. Jag kände mig aldrig vilseledd. Jag kände att jag fick vara med....Pappa fick en professionell hjälp (Andershed & Ternestdt, 2000, s. 154).

Författarna beskriver vidare i sin studie om närståendes engagemang i den palliativa vården. Studien visar att närstående som var välinformerade och blev väl bemötta hade ett bra samarbete med vårdpersonalen och upplevde stöd vilket underlättade för närstående att kunna hantera den svåra situationen (Andershed & Ternestdt, 2000).

Information kring patienten kan vara otillräcklig även om vårdpersonalen inte upplever det så. Varje människa är unik och varje möte mellan vårdpersonal och närstående kan vara avgörande för upplevelsen av vården (Ekeström & Schubert, 1997).

Närståendes behov av stöd till delaktighet

I analysen framkommer det att behovet av en uppriktig och kontinuerlig information är av betydelse för att de närstående ska känna sig delaktiga i omvårdnaden. Närstående känner att de lättare kan medverka i omvårdnaden när vårdpersonalen har ett inbjudande förhållningssätt. Genom att få vara delaktiga i omvårdnaden tar de närstående lättare till sig informationen som de får från vårdpersonalen. Ett viktigt stöd för närstående är tid för samtal med vårdpersonalen. Genom samtal får närstående möjlighet att tala om sina känslor och tankar

Information och stöd från sjuksköterskan är en förutsättning för att närstående skall kunna hantera sin situation. Närstående upplever att patientens ångest och oro är svårast att hantera och detta kan även öka risken att drabbas av skuld-känslor i sorgarbetet för att de inte har varit tillräckligt bra för den sjuke. Sjuksköterskan bör vara uppmärksam om närstående har svårt att hantera sin situation och hjälpa de genom att ge stöd, information och ett tillfälle att ställa frågor. För att kunna vara till stöd för de anhöriga

och tillfredsställa deras behov är det viktigt att förstå hur de upplever sin situation (Kristjanson & White, 2002).

De närstående kan få en ökad känsla av stöd när de får möjlighet att bli delaktiga i omvårdnad av den döende människan och därmed kan de påverka och ta beslut (Proot et al. 2003). Känslan av delaktighet hos närstående ökar när vårdpersonalen informerar, visar respekt och ger bekräftelse (Andershed & Ternestedt, 2000).

De närstående kan uppleva en obehaglig känsla då de inte får veta vad som sker med den sjuke (Strang et al. 2002).

*Jag gick ut för att alla andra ville att jag skulle gå ut.
Men jag hade mått bättre om jag hade stannat kvar*
(Strang et al. 2002, s.101).

Närstående har en stor önskan om att sjuksköterskan tar initiativ till kontakt och lyssnar på deras åsikter så att de kan få möjlighet att ta del av planeringen av den palliativa vården. Närståendes behov av att få vara med den sjuke måste respekteras av sjuksköterskan. Närståendes sorgarbete kan påverkas om detta önskemål inte respekteras (McGrath, 2001).

De försökte få mig att lämna rummet genom att säga att det var en otäck syn. Jag hade hört att medvetlösa och patienter som haft nära döden-upplevelser känner vem som är med dem och vad som händer. Jag tror att patienten skulle ha känt om jag lämnade rummet och jag skulle ha fått dålig samvete
(McGrath, 2001, s. 416).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Genom att använda kvalitativa studier har jag fokuserat på att beskriva närståendes upplevelser av sjuksköterskans och övrig vårdpersonals bemötande av dem inom den palliativa vården. Fördelen med en kvalitativ studie är att den vanligen bygger på tolkningar och bedömningar av situationer och personers upplevelser som inte kan mätas eller beräknas med statistiska metoder.. Nackdelen med en kvalitativ studie är att det inte går att säga att resultatet är någon sorts generell sanning eftersom olika personer skulle kunna beskriva situationer och upplevelser olika.

Jag har även använt mig av en kvantitativ studie i mitt arbete. Fördelen med denna metod är att resultatet inte varierar beroende på tolkningar utan olika forskare skulle kunna komma fram till liknande resultat utifrån samma material. Nyberg (2000) menar att resultaten i en undersökning kan kompletteras genom att kombinera kvalitativa och kvantitativa studier. Nackdelen med den kvantitativa metoden är att det måste finnas tydligt mätbara faktorer som finns i ett så stort antal att det kan antas ge ett resultat som gäller för alla liknande situationer.

I resultatet i den kvantitativa studien som har använts anges inga signifikanta värden. Därför ansåg jag att resultatet kunde tillföra kunskap till mitt arbete genom att jag fokuserar på att beskriva vad olika forskare anser om närståendes behov och synpunkter.

Ett problem med att använda litteraturstudie som metod i uppsatsskrivandet är att man tolkar redan bearbetade resultat av intervjuer vilket kan innebära att mycket information går förlorad. Jag anser att det hade varit mer lämpligt att göra en empirisk studie i form av intervjuer med närstående för att få djupare förståelse för deras livssituation och på sätt komma närmare de anhöriga och deras upplevelser.

Resultatdiskussion

Vad de närstående upplever som betydelsefullt i bemötandet av dem är inriktat på deras behov av en öppen kommunikation, korrekt information och stöd för att minska deras lidande.

Behov av kommunikation och information

Ett bra bemötande bygger på en bra vårdrelation och en bra vårdrelation kan skapas genom en öppen kommunikation. God kommunikation är en förutsättning för att välbefinnandet ska kunna uppnås hos närstående.

Ekeström & Schubert (1997) beskriver i sin studie att närstående kan uppleva sig ha en oklar roll i vården och inga naturliga vägar till kommunikation. Det framkommer även att närstående önskade att vårdpersonalen tog initiativet till samtal om patienten och även mer information om rutiner på avdelningen. Närstående önskade en fylligare och mer fortlöpande information som började på ett tidigare skede. De menar att informationen bör ges kontinuerligt och sjuksköterskan bör ta reda på om de tagit till sig den information som getts. Det är viktigt att vårdpersonalen inte visar att de vet var som är bäst både för patienten och dennes närstående. Även om vårdpersonalens upplevs med hög medicinsk kompetens på ett positivt sätt får vi inte glömma att vi saknar erfarenheten att var närstående till den enskilde patienten

Mina slutsatser när det gäller informationen är att de närstående vill ha korrekt information oavsett om denna är smärtsam och tråkig. Informationen gäller allt ifrån sjukdomens förlopp till hur de närstående skall förhålla sig till både patient och vårdpersonal. För att närstående ska förstå all information de får är det viktigt att sjuksköterskan tänker på att inte använda ett medicinskt språk så att närstående inte upplever den allt för komplicerat. Det är mycket bättre att sjuksköterskan levererar korrekt smärtsam information än att ge otillräcklig information som dock inte är lika svår och tung, även om syftet är att inte tynga de närstående med allt för ledsamma utsikter. Ett hinder för att kunna förmedla relevant och viktig information till de närstående är om patienten inte medger att de närstående skall få veta allt om dennes situation och sjukdomstillstånd.

Ekeström & Schubert (1997) menar i sin studie att förståelse för detaljer runt sjukdomen får närstående att klara av sin situation. Det är viktigt att närstående får individuell och

korrekt information. Falsk information kan utgöra en stressfaktor hos de närstående. Korrekt information ger de närstående starkare förmåga att klara av sin situation.

Behov av stöd till delaktighet

Närstående har behov av att vara delaktiga och få stöd i ett tidigt skede vid palliativ vård. För att minska närståendes lidande är det viktigt att stödet fortgår ständigt under hela vårdtiden. (Andershed & Ternestedt, 2000).

Närstående har behov av att sjuksköterskan lyssnar på dem när de har det tungt och mår dåligt. Det är viktigt att vårdpersonalen är lyhörda för närståendes önskemål och att försöka vinna närståendes förtroende. Därefter kommer behovet av ytterligare information eller förtydligande och upprepande av tidigare information. Vissa närstående upplever det som positivt att få vara med och ta aktiv del i vården av sina nära. För att skapa en hållbar och bra relation är det viktigt att sjukvårdspersonalen erbjuder praktiskt och känslomässigt stöd till närstående. Stödet upplevs som positivt när närstående respekteras och har någon att samtala med. Det är viktigt att uppmärksamma att närstående inte glöms bort eftersom patienten står i centrum. Närstående har stort behov av att bli bekräftade och synas (Proot m.fl., 2003).

Resultatet visar även att information och stöd från sjuksköterskan har stor betydelse i bemötandet av närstående och ger dem möjlighet att kunna hantera sin situation. Den sista tiden kan därmed bli en meningsfull del av livet eftersom den kan ge möjligheter att sammanfatta livet, ta farväl och be om förlåtelse. Sjuksköterskan bör uppmärksamma närståendes behov och finnas till hand genom att samtala med dem och låta de närstående att känna sig viktiga och delaktiga i vården. Sjuksköterskan genom att lyssna och samtala kan visa sitt medlidande till närstående. Det är viktigt att närstående får tid och utrymme för att kunna prata om sina känslor och upplevelser kring sin situation. Detta för att de närstående ska kunna förskaffa trygghet och lugn och ro för att hantera sin situation samt för att känna hopp inför framtiden. Hoppet hör till en viss del ihop med att närstående får öppen, uppriktig och kontinuerlig information och sjuksköterskan bör alltid förmedla hopp även om döden är nära.

Avslutande tankar

Många situationer inom vården åstadkommer lidande för närstående. Ibland kan de närståendes lidande vara svårare än patientens. I egentlig mening är de närstående också patienter och behöver hjälp och vård. En närstående som lider kan inte lida med patienten. Denna oförmåga kan ge upphov till känslor av skam, skuld, aggression och förtvivlan (Eriksson, 1994).

Många gånger uppstår vårdlidande helt omedvetet. Detta kan bero på bristande kunskap om mänskligt lidande eftersom vår verklighetsbild i vården är fortfarande präglad av ett sjukdomscentrerat synsätt.

Sjuksköterskan behöver skapa bredare kompetens för att kunna förstå vilken situation de närstående befinner sig i. Genom att uppmärksamma närståendes behov kan man skapa trygghet hos de närstående. Om närståendes upplever trygghet och säkerhet

kommer detta även att smitta av sig till patienten vilket kan innebära att hon eller han kan få en bättre sista tid.

Syftet med uppsatsen var att beskriva vad närstående till patienter i den palliativa vården upplever som betydelsefullt i sjuksköterskans bemötande av de närstående.

Resultatet ger oss en bra grund för att vi sjuksköterskor ska kunna öka förutsättningarna för att bemötandet av närstående ska bli bra vid palliativ vård. God kommunikation, kontinuerlig information och ett bra stöd främjar närståendes välbefinnande och minskar deras lidande. Ett vänligt bemötande kan öppna många av nöjdhetens dörrar.

Mot bakgrund av resultatet och slutsatserna ovan anser jag att uppsatsen uppfyller sitt syfte och tar upp områden som sjuksköterskor har att ta hänsyn till i mötet med närstående till patienter inom den palliativa vården.

REFERENSER

- Almås, H. (2002). *Klinisk omvårdnad 1*. Stockholm: Liber AB.
- Andershed, B., Ternestedt, B-M. (2000). Being a close relative of a dying person. *Cancer Nursing*, 23(2), 151-159.
- Broback, G. & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European journal of cancer care*, 12(4), 339-447.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Eide, H., Eide, T. (1997). *Omvårdnadsorienterad kommunikation*. Studentlitteratur: Lund.
- Ekeström, M-L. & Schubert, V. (1997). Att dela med sig av vården till anhöriga. En studie om anhörigas upplevelse på en palliativ geriatrisk vårdavdelning. *Vård i Norden*, 17(3), 25-29.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber Utbildning.
- Eriksson, K. (1997). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber AB.
- Faulkner, A. (1995). *Det professionella samtalet*. Om samspel och kommunikation i omvårdnaden. Falköping: Liber AB.
- Friberg, F. 2006. *Dags för uppsats*. Danmark: Författarna och Studentlitteratur.
- Hudson, P. (2004). Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International journal of palliative nursing*, 10(2), 58-65.
- Holmdahl, B. (1993). *Sjuksköterskans historia*. Stockholm: Liber AB.
- Kristjanson, L., White, K. (2002). Clinical support for families in the palliative care phase of hematologic or oncologic illness. *Hematologi/ Oncologi Clinics of North America*, 16(3): 745-762.
- Kristoffersen, J. (1998). *Allmän omvårdnad 1*. Stockholm: Liber AB.
- McGrath, P. (2001). Caregivers insights on the dying trajectory in hematology oncology. *Cancer Nursing*, 24(5):413-421.
- Nationalencyklopedin, 2003. <http://www.ne.se>

- Nyberg, R. (2000). *Skriva vetenskapliga uppsatser och avhandlingar- med stöd av IT och Internet*. Lund: Studentlitteratur.
- Proot, I.M., Abu-Saad, H.H., Crebolder, H.F.J.M., Goldsteen, M., Luker, K.A., & Widdershoven, G.A.M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 113-120.
- Rose, K. E. (1999). A qualitative analysis of the information needs of informal carers of terminally ill cancer patients. *Journal of Clinical Nursing*, 8(1), 81-88.
- Sandman, L. & Woods, S. (2003). *God palliativ vård- etiska och filosofiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2001). *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut*. (SOU 2001:6). Stockholm: Socialdepartementet.
- Strang, S., Strang, P., & Ternstedt, B-M. (2001). Existential support in brain tumour patients and their spouses. *Support Care Cancer*, 9(8), 625-633.
- Strang, V & Koop, P. (2002). The experience of respite during home-based family caregivers for persons with advanced cancer. *Journal of palliative care*, 18(2), 97-104.
- Stoltz, P. Lindholm, M. Udén; G., Willman, A. (2006). The meaning of being supportive for family caregivers as narrated by registered nurses working in palliative homecare. *Nursing Science Quartely*, 19(2), 163-173.
- Ternstedt, B-M. (1998). *Livet pågår. Om vård av döende*. Stockholm: AB Grafiska Gruppen.
- Their, S. (1994). *Det pedagogiska ledarskapet*. Mariehamn: Mermerus.
- Twycross, R. (1998). *Palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.
- Widell, M, (2003). *Lindrände vård- vård vid livets slut*. Stockholm: Bonnier utbildning AB.

Bilaga 1: Översikt av analyserad litteratur

<p>Titel: Being a close relative of a dying person</p> <p>Författare: Andershed, B. Ternstedt, B-M.</p> <p>Tidskrift: <i>Cancer Nursing</i></p> <p>Årtal: 2000, 23 (2), 151-159</p>	Närståendeperspektiv	Betonar vikten av information till närstående	Kvalitativ metod. Bygger på intervjuer med 52 närstående	Beskriver hur de närstående bemöts när det gäller information och delaktighet
<p>Titel: How next of kin experience palliative care of relatives at home.</p> <p>Författare: Brobäck, G. & Berterö C.</p> <p>Tidskrift: <i>European journal of cancer care</i></p> <p>Årtal: 2003, 12 (4), 339-447</p>	Närståendeperspektiv, hur de upplever att vara anhörigvårdare.	Beskriva hur närstående upplever palliativ cancer	Kvalitativ metod som bygger på intervjuer med 6 anhörigvårdare	Beskriver närståendes upplevelser av otillräcklighet
<p>Titel: Att dela med sig av vården till anhöriga.</p> <p>Författare: Ekeström, M-L. & Schubert, V.</p> <p>Tidskrift: <i>Vård i Norden</i></p> <p>Årtal: 1997, 17 (3), 25-29.</p>	Närstående perspektiv	Att utvärdera närståendes upplevelser av vården	Kvantitativ studie, ett frågeformulär skickades, efter telefon frågan, 86 stycken svarade enkäter.	Resultatet visade att närstående behövde mer information och aktiv kontakt av vårdpersonalen.

<p>Titel: Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. Författare: Proot, I., Abu-Saad, H H., Crebolder, H. Goldensteen, M., Luker, K. och Widdershoven, G. Tidskrift: Journal of caring Årtal: 2003, 17.</p>	<p>Närstående perspektiv</p>	<p>Syftet är att undersöka närståendes behov och upplevelse av att vårda en person i palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Kvalitativ studie, intervju med 13 familjemedlemmar.</p>	<p>Resultatet visar bristande stöd från vårdpersonalen vilket ökade de närståendes osäkerhet och sårbarhet.</p>
<p>Titel: Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. Författare: Hudson, P. Tidskrift: <i>International journal of palliative nursing</i> Årtal: 2004,10(2), 58-65</p>	<p>Närstående perspektiv</p>	<p>Beskriver positiva aspekter vid vård av en svår sjuk närstående</p>	<p>Kvalitativ studie, bygger på intervjuer med 47 närstående där de närstående var de primära vårdgivarna.</p>	<p>Visar närståendes positiva upplevelser i samband med vårdandet.</p>
<p>Titel: Clinical support for families in the palliative care phase of hematologic or oncologic illness. Författare: Kristjanson, L. White, K. Tidskrift: <i>Hematologi/Oncologi Clinics of North America</i> Årtal: 2002, 16, 745-762</p>	<p>Närstående perspektiv</p>	<p>Att undersöka familjens behov av vård inom palliativ</p>	<p>Kvalitativ studie, bygger på intervjuer av närstående till döende patienter</p>	<p>Identifierar aspekter som är viktiga för närståendes välbefinnande</p>

<p>Titel: A qualitative analysis of the information needs of informal carers of terminally ill cancer patients. Författare: Rose, K. E. Tidskrift: Journal of Clinical Nursing Årtal: 1999, 8, 81-88</p>	<p>Närstående perspektiv</p>	<p>Undersöker hur det är att vårda en anhörig som är döende i cancer</p>	<p>Kvalitativ studie baserad på närståendes upplevelse</p>	<p>Resultatet visade närståendes negativa upplevelser i samband med information</p>
<p>Titel: Existential support in brain tumour patients and their spouses. Författare: Strang, S., Strang, P., & Ternstedt, B-M. Tidskrift: Support Care Cancer Årtal: 2001, 9 (8), 625-633</p>	<p>Närstående perspektiv</p>	<p>Undersöker hur sköterskor, patienter och närstående upplever det existentiella stödet vid vård av patienter med hjärntumör</p>	<p>Kvalitativ studie baserad på närståendes upplevelse</p>	<p>Resultatet visade att de närstående var nöjda med den rent medicinska vården, men inte med de mer existentiella frågorna om liv och död i ett större perspektiv</p>

<p>Titel: Caregivers insights on the dying trajectory in hematology oncology Författare: McGrath, P. Tidskrift: Cancer nursing Årtal: 2001, 24(5):413-421</p>	<p>Närstående perspektiv</p>	<p>Beskriver hur närstående anser sig få information och stöd</p>	<p>Kvalitativ studie baserad på intervjuer med närstående på olika canceravdelningar</p>	<p>Resultatet visade närståendes behov av information och kommunikation med vårdpersonalen</p>
--	------------------------------	---	--	--