



MALMÖ HÖGSKOLA
Hälsa och samhälle

ANHÖRIGA I PALLIATIV VÅRD

**En litteraturstudie om anhörigas upplevelser
av palliativ vård**

**JOHANNA DAHLGREN
CECILIA LARSSON**

Examensarbete
Kurs VT02:4
Sjuksköterskeprogrammet
Juni 2004

Malmö högskola
Hälsa och samhälle
205 06 Malmö
post:postmasterhs.mah.se

ANHÖRIGA I PALLIATIV VÅRD

En litteraturstudie om anhörigas upplevelser av palliativ vård

*Johanna Dahlgren
Cecilia Larsson*

Dahlgren, J & Larsson, C. Anhöriga i palliativ vård. En litteraturstudie om anhörigas upplevelser av palliativ vård. *Examinationsarbete i omvårdnad 10 poäng*. Malmö Högskola: Hälsa och Samhälle, Utbildningsområde omvårdnad, 2004.

Syftet med litteraturstudien var att belysa hur de anhöriga blev bemötta i sjukvården och deras upplevelser kring den sjuke i den palliativa vården. Tio artiklar som svarade på frågeställningarna har använts. Frågeställningarna berörde hur de anhöriga upplevde bemötandet från vårdpersonalen, sin situation och om de blev tillräckligt informerade. Resultatet presenteras utifrån frågeställningarna i två teman; anhörigas positiva och negativa upplevelser. Resultatet visar att för att de anhöriga ska kunna ha positiva upplevelser av bemötandet, situationen och informationen måste vårdpersonalen hjälpa dem att känna sig delaktiga i den palliativa vården, i den mån de önskar medverka.

Nyckelord: anhöriga, omvårdnad, palliativ vård, upplevelser, vårdpersonal

FAMILY IN PALLIATIVE CARE

A literature review about family experiences of palliative care

*Johanna Dahlgren
Cecilia Larsson*

Dahlgren, J & Larsson, C. Family in palliative care. A literature review about family experiences of palliative care. *Examination paper, 10 Credit Points*. Nursing Programme. Malmö University: Health and Society, Department of Nursing, 2004.

The purpose of the literature review was to illuminate how family are responded to in health care and their experiences with a sick person in the palliative care. Ten articles dealing with the questions have been used. The questions emphasized how family experienced the response from people working within health care, their own situations and if they felt they were sufficiently informed. The results were presented from out in the questions in two themes; families positive and negative experiences. The results show that for the families to have positive experiences of the responses, the situation and the information given, the working within healthcare have to make families feel part of the palliative care, to the extent they wish to participate.

Keywords: family, nursing, palliative care, experience, nursing staff

INNEHÅLL

INLEDNING	5
BAKGRUND	5
Definitioner	5
Palliativ vård	5
Anhöriga i sjukvården	7
Kommunikation	8
Carnevalis omvårdnadsteori	9
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	10
METOD	10
Litteratursökning	10
Sökschema	11
Analys	12
Kriterier för kritisk granskning	12
RESULTAT	13
Anhörigas positiva upplevelser av bemötande	13
Anhörigas negativa upplevelser av bemötande	14
Anhörigas positiva upplevelser av sin situation	14
Anhörigas negativa upplevelser av sin situation	15
Anhörigas positiva upplevelser av information	16
Anhörigas negativa upplevelser av information	17
DISKUSSION	19
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	20
SLUTORD	23
REFERENSER	24
BILAGOR	26
Bilaga 1: kritisk granskning av artiklar	26

INLEDNING

Anledningen till det valda ämnet är att vi utifrån vår erfarenhet av vården har upplevt att den palliativa vården har blivit ett allt större område. Detta tror vi beror på att det idag finns bättre behandlingsmetoder som kan förlänga livet. I den palliativa vården är de anhöriga av stor betydelse för patienten och får därför inte glömmas bort. Som vårdpersonal är det viktigt att vara lyhörd och lyssna både på den sjuke och på de anhöriga. Den palliativa vården är tidskrävande och kanske ett av de svåraste områdena inom sjukvården som vårdpersonalen möter. Vi har valt att lägga fokus på anhöriga och deras delaktighet då detta är ett växande område och mer kunskap behövs.

BAKGRUND

Bakgrunden inleds med att begreppen palliativ vård och anhöriga definieras. Därefter förklaras palliativ vård, med början ur ett historiskt och filosofiskt perspektiv. Fokus i vårt arbete är anhöriga och deras delaktighet i palliativ vård men för att sätta arbetet i ett helhetsperspektiv är det relevant att belysa ämnet, palliativ vård, i sig självt. Sist i bakgrunden har vi placerat anhöriga och kommunikation då det är av betydelse för våra frågeställningar.

Definitioner

År 1990 tog WHO den definition av palliativ vård som innebär att det övergripande målet med palliativ vård är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för den sjuke och dennes anhöriga. Palliativ vård innehåller en livssyn som ser positivt till livet och ser till döden som ett normalt förlopp. Den största vikten vid palliativ vård läggs på att lindra smärta och andra oönskade symtom. Palliativ vård ska tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Målet för palliativ vård är att ge högsta möjliga livskvalitet åt både den sjuke och de anhöriga. Detta med hjälp av stödåtgärder för att de anhöriga skall orka med situationen under den sjukas tid och även under sorgarbetet (www.who.com).

Begreppet anhöriga i den här uppsatsen är tagen efter Carnevalis definition av anhöriga som lyder: *"De personer som närmast delar patientens dagliga liv och hälso/sjukdomsupplevelser. Behöver inte vara släkt med patienten"* (Carnevali 1996, s 8).

Palliativ vård

Ordet palliativ kommer från det latinska ordet pallium som betyder kappa eller mantel, alltså något som skyddar och håller om (Widell, 2003). Människan har genom alla sekler, i alla religioner och i alla kulturer tagit hand om sina döende och döda. Hur vi tagit hand om våra döende har sett olika ut, allt från att låta honom vara i fred och ensam, till att hela släkten varit samlad runt dödsbädden och på något sätt deltagit i vården. Det ser fortfarande olika ut (Fridegren & Lyckander, 2001).

Palliativ vård, det vill säga lindrande vård för svårt sjuka och döende människor, har sitt ursprung i hospicerörelsen. Det var en engelsk läkare, Cicely Saunders som startade den moderna hospicerörelsen. År 1967 inrättade hon St Christopher's hospice i London. Vården vid dessa hospice inriktades mot maximal lindring av smärta och andra symtom, psykosocialt stöd och hänsyn till existentiell, andlig problematik. Arbetssättet var tvärprofessionellt, det vill säga flera olika yrkeskategorier medverkade i vården. Stöd till den sjukas anhöriga under vårdtiden och i sorgarbete blev också en del i hospicevården (Widell, 2003).

Hospicerörelsen spred sig snabbt över hela världen och i slutet på 1980-talet började man satsa på det i Sverige. Hospice sågs från början som ett särskilt hus för döende. Idag ses det mer som en filosofi, oberoende av byggnad (Fridegren & Lyckander, 2001).

Palliativ vård i livets slutskede skall erbjudas alla människor. Varje år avlider 95000 människor i Sverige och utav dessa beräknas cirka 75000 behöva palliativ vård (Socialdepartementet, 2001).

Enligt Widell, (2003) beskrivs den palliativa vården på följande sätt. Då vi blir sjuka söker vi oss till vården för att få hjälp av läkare och andra experter. Vi förväntar oss att få någon form av behandling så att vi blir friska. Ibland lyckas inte detta. Sjukdomen tar överhanden och den vård och behandling som ges kan endast lindra vårt lidande. Vården övergår från att vara kurativ, botande, till att bli palliativ, lindrande och stödjande. Målet för den vård och de behandlingar som ges är inte längre att den som är sjuk ska bli frisk. Målet är att genom olika insatser skapa bästa möjliga livskvalitet den sista tiden i livet, men sista tiden kan se mycket olika ut och vara olika lång.

Optimal palliativ vård uppnås genom att man så tidigt som möjligt i sjukdomsförloppet planerar och sätter in nödvändiga åtgärder. Den palliativa fasen bör förberedas så tidigt som möjligt i de fall då man med stor sannolikhet vet att sjukdomen inte går att bota eller behandla (Kaasa, 2001). Enligt Widell, (2003) är det många gånger svårt att bedöma när detta skall ske, men grunden för palliativ vård är alltid densamma: *”Den sjuke ska ha en diagnostiserad, obotlig sjukdom och tillståndet ska vara sådant att man bedömer att han endast har kort tid kvar att leva, en tid som sträcker sig några veckor eller månader, ibland något år framåt”* (s 46). Det är läkaren som fattar beslutet om palliativ vård och det skall alltid ske tillsammans med den sjuke och dennes anhöriga.

Enligt Hälso- & sjukvårdslagen, (1982:763), kapitel 2, *”ska vården ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården”* (Författningshandbok, 2002 s 116).

Hur är det möjligt att veta vem som har störst behov av vården? Alla som är sjuka är väl i behov av sjukvård? Vem skall prioriteras först bland alla olika sjukdomar? År 1996 tog regeringen fram en lagändring som stöd för det, den så kallade prioriteringsutredningen, innehållande fyra olika grupper. I prioriteringsgrupp 1, det viktigaste vi hanterar inom sjukvården, ingår vård i livets slutskede tillsammans med akuta och kroniska sjukdomar (Fridegren & Lyckander, 2001).

Enligt Fridegren och Lyckander, (2001) blev det inte mer rättvist, för de som bäst behövde vård i livets slutskede, efter prioriteringsutredningen. Till följd av detta tillsattes en parlamentarisk kommitté om vård i livets slutskede 1998. Kommittén kom med sitt slutbetänkande 2001, *”Döden angår oss alla, värdig vård i livets slut”* (SOU 2001:6). I kommitténs huvudförslag föreslås att palliativ vård vidareutvecklas, införs i hela landet och på lika villkor för samtliga människor, oberoende vilken sjukdom som förekommer eller inom vilken vårdform som vårdandet sker.

Kommittén har (i Fridegren & Lyckander, 2001 samt Widell, 2003) beskrivit följande fyra områden som mål för vårdpersonal vid palliativ vård:

- ?? *symptomkontroll*, att lindra smärta och andra svåra symtom
- ?? *kommunikation och relation*, en inbördes relation och kommunikation inom arbetslaget samt mellan arbetslaget och patienten och dennes anhöriga

- ?? *samarbete* i ett mångprofessionellt arbetslag
- ?? *stöd till anhöriga* under sjukdomen och efter dödsfallet, det vill säga de anhöriga bör erbjudas att medverka i vården och själva få stöd under patientens sjukdomstid och efter dödsfallet (Fridegren & Lyckander, 2001 samt Widell, 2003).

I regeringens proposition, 1997/98:113, finns en nationell handlingsplan för äldrepolitiken. I den föreslås följande beträffande palliativ vård: *”äldre skall få avsluta livet med värdighet och i frid. Vården i livets slutskede skall vara av hög kvalitet. Lindring av smärta och andra obehag, kärleksfull omvårdnad och fridfull miljö är viktiga inslag. Hjälpen skall finnas där man är, ingen skall behöva flytta mellan olika boenden och sjukhus i onödan. Ingen skall behöva dö ensam”* (www.regeringen.se s 61).

Anhöriga i sjukvården

Det är en mycket svår situation att vara anhörig till en svårt sjuk och döende människa. Anhöriga skall hantera en rad egna problem samtidigt som de skall vara stöd för den sjuke. Att ge stöd och omsorg till de anhöriga är en viktig del inom den palliativa vården (Widell, 2003).

Vårdpersonalens första möte med anhöriga är mycket viktigt. De anhöriga måste få känna sig välkomna och känna att de inte är i vägen. De måste få prata av sig och ska få ta god tid på sig att uttrycka sin oro och ångest i enrum med sjuksköterskan. Ofta har de skuld känslor för att de tycker de svikit den sjuke genom att inte längre kunna ta hand om honom/henne. De behöver få bekräftat att de gjort allt de kunnat för den sjuke, genom mötet med sjuksköterskan kan de tas med i den vidare vårdplaneringen av den sjuke och inse att de fortfarande har en viktig roll. De anhöriga bör kontinuerligt få fullständig information om den sjukets tillstånd. De måste veta att de när som helst på dygnet har tillgång till en sjuksköterska. Vidare är det viktigt att känna till att anhöriga kan reagera på en mängd olika sätt, allt ifrån stumhet eller misstro eller svår sorg och stark vrede. Vreden kan då riktas till vem som helst, det är inte ovanligt att det är mot sjuksköterskan, men givetvis är den inte personligt menad. Det kan snarare vara ett tecken på att de anhöriga behöver extra stöd (Hanratty & Higginson, 1997).

För att vårdpersonalen ska kunna hjälpa familjen med att hantera situationen de befinner sig i måste de ha förmåga att vara empatiska utan att vara fördömande. Detta kan ibland vara svårt, då det är möjligt att få kännedom om väldigt skiftande familjeförhållanden, men alla anhöriga skall kunna kräva att bli behandlade med respekt. Vidare måste anhöriga få vara den sjukets närmaste under den sista tiden. Vårdpersonalen bör stimulera till detta och dra sig tillbaka om det visar sig behövas. Vårdpersonalen får under inga som helst omständigheter överta familjens roll (Kaasa, 2001). Många gånger kan den sjuke och anhöriga även medverka i vården. Det bör alltid vara en utgångspunkt att låta dem ta ansvar för det de vill och kan. Den sjuke kan t e x sköta sitt eget tablettintag, anhöriga utföra omvårdnadsinsatser och ge stöd under sjukdomstiden. Genom att göra de anhöriga delaktiga i vården kan de erbjudas att delta i skötseln av den döende. Det måste läggas fram på ett sådant sätt så de anhöriga inte känner sig tvingade. Däremot uppskattar den döende säkert om de anhöriga hjälper till med basala omvårdnadsåtgärder som att ge något att dricka eller utföra munvård. De kan hjälpa till att ordna det bekvämt i sängen, hålla i handen, samtala eller bara finnas närvarande. Anhöriga ska aldrig behöva känna att de måste ersätta personalen eller vara oroliga över att den döende inte får bra vård om de själva inte orkar hjälpa till. När den sjuke vårdas i det egna hemmet kan det förefalla helt naturligt att anhöriga tar ett större ansvar för omvårdnaden, men det är dock inget krav (Widell, 2003).

När det gäller palliativ vård i hemmet har den sjuke ofta mediciner, syrgas eller andra hjälpmedel som ska administreras och då är det viktigt att anhöriga blir väl informerade om hur dessa ska skötas och var de ska vända sig om det uppstår några problem. Avlastning bör erbjudas om de anhöriga känner att de är trötta och behöver komma bort (Kaasa, 2001).

De anhöriga och sjuksköterskan bör medverka vid läkarsamtal som rör den sjuke, förutsatt att den sjuke så önskar. Det finns många fördelar med att ha låta anhöriga medverka. De får då samma information som den sjuke och missförstånd kan förebyggas mellan parterna. Därför involveras de anhöriga som ett viktigt stöd på ett mer aktivt sätt än om informationen hade lämnats till dem separat, eller om de inte hade fått någon information överhuvudtaget. Delaktighet från anhörigas sida i livets slutskede kan göra det lättare för dem att hantera tiden efter den sjuknes död (Kaasa, 2001).

Anhöriga som väljer att vårda sin sjuke familjemedlem under den sista tiden har rätt till ersättning för förlorad arbetsinkomst från försäkringskassan, så kallad närståendepenning. Ersättning kan betalas ut högst 60 dagar per person som vårdas för en livshotande sjukdom och utgör 80 % av den sjukpenninggrundande inkomsten. Ersättningen går att dela mellan flera anhöriga. Det är viktigt att vårdpersonalen informerar om denna ersättning, då de ofta inte vet att den existerar. Det bör ske så tidigt som möjligt så att hela ersättningstiden kan utnyttjas (Widell, 2003).

Kommunikation

En viktig aspekt inom allt vårdarbete är kommunikation. Enligt Fridegren och Lyckander, (2001) är kommunikation, både verbal och icke- verbal, det redskap som vi använder allra mest i mötet med den sjuke och anhöriga. När det gäller palliativt vårdarbete är kommunikationen utan ord den största, denna ordlösa kommunikation kallas icke- verbal. Budskapet som vi får genom kroppsspråket blir signaler som våra sinnen fångar upp. Vi ser blicken och hållningen. Vi hör rösten och tonläget. Med luktsinnet känner vi doften av varandra. Med känseln tar vi emot kramen och annan beröring. Det måste finnas en samstämmighet med det vi säger och som vi visar med vårt kroppsspråk. Antingen stryker kroppsspråket under det vi uttrycker i ord eller så motsäger det vad vi säger. Om det blir ottydligt brukar vi i regel förlita oss på kroppsspråket.

Kommunikation i vården har som mål att ge och få information, men också att ge ett känslomässigt stöd. Inom palliativ vård är som ovan nämnt behovet av god kommunikation större än annars. Både den sjuke och anhöriga behöver känna närhet och stöd samtidigt som de behöver få den information som de har rätt till, men på ett sådant sätt att de klarar av situationen (aa).

För anhöriga kan sjukhusmiljön i sig vara skrämmande. Det språk som talas av personalen kan vara helt obegripligt för dem. Genom att gå in till den sjuke även om anhöriga är där, kan personalen hjälpa de anhöriga att känna sig delaktiga och hemma i sjukhusmiljön. Undvik därför inte att gå in av hänsyn eller av känslan att störa, men knacka först för att visa respekt för den sjuke och anhöriga. Ett oplanerat samtal då och då kan hjälpa de anhöriga att få en grund att stå på gällande sina tankar och funderingar. Detta ger dem också möjlighet att få svar på eventuella obesvarade frågor (Kaasa, 2001).

En av de allra viktigaste egenskaperna hos vårdpersonal är enligt patienterna att "kunna lyssna". Med detta menar de i allmänhet inte bara att höra vad som sägs utan också att ge utrymme för den sjuke att tala om hur det känns och att ge känslomässigt gensvar (Beck-Friis & Strang, 1999).

Att lyssna koncentrerat redan från början är att föredra då det viktigaste budskapet ofta kommer tidigt. Att utnyttja pauser är också av stor vikt, tvinga inte fram något, vilan är behövlig för den sjuke, de anhöriga och personalen (aa).

Kommunikation kan ses som en färdighet, som kan läras, och som kan förbättras genom träning. Humor och skvaller är något som inte får glömmas bort. Det kan påminna den sjuke om den människa han alltid har varit och att han fortfarande är en del av livet. Det kan hjälpa honom att klara av svåra situationer men det måste självklart vara på den sjukens premisser och inte på hans bekostnad (Kaasa, 2001).

Kommunikation är svårt även om den sjuke, hans anhöriga 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 via 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 (Fridegren & Lyckander, 2001).

Carnevalis omvårdnadsteori

Carnevalis omvårdnadsteori har använts då den passar bra in på det ämne som vi skriver om med tanke på att hon inte enbart ser till den sjuke patienten utan även de anhöriga. Enligt omvårdnadsteorin är *"hälsa ett tillstånd av balans mellan å ena sidan hälsorelaterat krav i dagligt liv å andra sidan funktionell förmåga och yttre resurser, så att fysiskt, psykosocialt och andligt välbefinnande befrämjas och individen känner tillfredsställelse med sin livskvalitet"* (Carnevali, 1996 s 25).

Carnevali, (1996) har utvecklat en modell som säger att det skall råda en balans mellan dagligt liv (DL) och funktionellt hälsostatus (FHS). Det dagliga livet inverkar på hur den sjuke eller de anhöriga kan eller måste fungera och anger kraven på den funktionella förmågan. Den funktionella förmågan inverkar i sin tur på den sjukas/anhörigas möjlighet att leva sitt dagliga liv. Den sjukas livskvalitet är beroende av förmågan att upprätthålla en effektiv och tillfredsställande balans mellan det dagliga livets krav och de inre och yttre resurser som finns tillgängliga för att tillgodose dessa krav. Sjuksköterskans roll innebär att hjälpa den sjuke och anhöriga att få en balans mellan dessa.

Modellen kan därför liknas vid en våg som skall balanseras lika på båda sidor. De olika komponenterna i det dagliga livet ger upphov till krav som måste tillgodoses om hälsa, funktion och livskvalitet ska kunna upprätthållas.

Den ena vågskålen innehåller:

- ?? aktiviteter och upplevelser; viktiga för att de påverkar den sjukas och/eller anhörigas sätt att delta i aktuella aktiviteter
- ?? händelser och upplevelser; ofta av särskild betydelse för den sjuke och/eller anhöriga t e x födelsedagar, resor eller att få en ny diagnos
- ?? förväntningar i det dagliga livet; något som inverkar på den sjukas personliga känslor och handlingar (aa).

- ?? omgivningen; specifik omvårdnad berör den omgivning där den sjuke och de anhöriga lever sitt dagliga liv
- ?? tro och värderingar; det är viktigt att sjuksköterskan tar reda på både den sjukas och anhörigas olika seder och bruk för det är många omvårdnadsdiagnoser och behandlingsplaner som riktar in sig på olika konflikter inom detta område (Carnevali, 1996).

Den andra vågskålen består av den sjukas funktionsförmåga, inre resurser, och de yttre resurserna som påverkar funktionsförmågan, antingen som stöd eller hinder.

De inre resurserna består av de tillgångar som den sjuke och anhöriga har för att tillgodose hälsorelaterade utmaningar och krav i det dagliga livet. Till de inre resurserna räknas kommunikation, styrka, uthållighet, sinnesintryck, kunskap och vilja.

De yttre resurserna, faktorer som ligger utanför individen, består av: hemmet, kommunikationsmedel, ekonomiska resurser, bostad, husdjur och viktigast av alla; de anhöriga. Människor som på något sätt finns tillgängliga inte bara när allt går bra utan även när problem uppstår (aa).

Anhöriga kan ses som ett stöd för den sjuke men det kan även vara så att de har förväntningar på den sjuke och då får det effekt på vågskålens kravsida. Detta leder till att resurser måste sättas in för att det ska råda en balans. Detta kan göras genom att minska eventuella förväntningar eller, om det är möjligt, finna fler inre resurser hos den sjuke (aa).

Carnevali, (1996) menar att modellen är till för att sjuksköterskan lättare skall kunna organisera patientdata i diagnoser och därefter planera omvårdnadsbehandling Detta för att underlätta arbetet och för att kunna ge en individanpassad och bra omvårdnad av den sjuke. I planeringsprocessen ingår det att ställa omvårdnadsdiagnoser som även kan inkludera de anhöriga. En omvårdnadsdiagnos ska vara kortfattad, tydlig och neutralt uttalad. Den ska identifiera eller klassificera ämnesspecifika problem relaterade till hälsa.

SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Syftet med litteraturstudien är att belysa hur de anhöriga upplever bemötandet i sjukvården och deras upplevelser av situationen kring den sjuke i den palliativa vården. Utifrån det ställs följande frågeställningar:

1. Hur upplever de anhöriga att de blir bemötta av vårdpersonalen?
2. Hur upplever anhöriga sin situation?
3. Upplever anhöriga att de får information om den sjuke och hur uppfattas den?

METOD

Metoden delades in i litteratursökning, sökschema och analys. En litteraturstudie definieras enligt Forsberg & Wengström, (2003) som ”att systematiskt söka, kritiskt granska och sammanställa litteraturen inom ett valt ämne eller problemområde”(s.29).

Litteratursökning

En litteraturstudie har gjorts för att besvara frågeställningarna. Böcker, internet och vetenskapliga artiklar, både kvalitativa och kvantitativa, har använts som material. Artiklar söktes på Hälsa och Samhälle i databaserna PubMed och ELIN. Då PubMed är en stor databas

påträffades artiklar som var användbara och genom biblioteket på Trelleborgs Lasarett gick de snabbt att tillgå. Av de femton artiklar som erhöles var en på svenska och resten på engelska. Tre av artiklarna fanns tillgängliga på Hälsa och Samhälle i vetenskapliga tidskrifter, en kunde skrivas ut direkt från databasen ELIN och de resterande elva beställdes via biblioteket på Trelleborgs Lasarett. Sökorden som använts redovisas klart i Tabell 1. Gemensamt för alla sökningar är termen *palliative care*. Sökord som använts i kombination med *palliative care* är: *nursing, family, experience, end-of-life, palliative nursing care, caring, familycare, home nursing, cancer* och *involvement*. De artiklar som berörde barn och tonåringar, antingen som anhöriga eller patienter, gallrades bort direkt då de skulle ha gett den här litteraturstudien en annan struktur. Fem av de valda artiklarna sållades bort då de inte svarade på frågeställningarna. Tre av de utvalda artiklarna är gjorda av samma författare.

Tabell 1: Sökschema

Databas	Sökord	Träffar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Granskade/valda artiklar
PubMed 040402	palliative care AND nursing AND family	374	32	3	2
PubMed 040402	palliative care AND nursing AND family AND experience	70	4	1	1
PubMed 040402	palliative care AND nursing AND family AND end-of-life	54	7	1	0
PubMed 040407	palliative nursing care AND family	249	14	1	0
PubMed 040408	palliative care AND family AND experience AND home nursing	69	7	2	2
PubMed 040408	palliative care AND family care AND home nursing AND cancer	29	5	1	0
PubMed 040408	palliative care AND involvement AND nursing	28	5	2	2
PubMed 040428	palliative care AND caring AND nursing	141	2	2	1
PubMed 040428	palliative care AND relative AND experience AND nursing	30	2	1	1
Elin 040408	palliative care AND family	41	5	1	1
Summa:		1085	87	15	10

Analys

Tio artiklar har granskats enligt Polit et al, (2001) och deras kriterier för vetenskapliga artiklar. De har granskats och analyserats efter innehåll, trovärdighet och resultat (bilaga 1). Artiklarna valdes ut då de svarade på syftet och frågeställningarna. En av artiklarna visade sig vara kvantitativ men har ändå tagits med då den är relevant för det valda ämnet. De resterande artiklarna är kvalitativa

Kriterier för kritisk granskning

Polit et al, (2001), anger kriterier som måste vara uppfyllda vid kritisk granskning av vetenskapliga artiklar. De redovisas nedan i punktform.

Titel: Titeln ska vara tydlig och spegla innehållet och locka till läsning. Den ska inte bestå av mer än 15 ord.

Abstract: Ett abstract ska innehålla mellan 100-200 ord. Det ska ge en god överblick över vad studien i stort handlar om så att läsaren redan här kan avgöra om den är värd att läsa. Följande frågor ska kunna besvaras:

- ?? Vilken är forskarens fråga? (Syfte, frågeställningar)
- ?? Vilken metod används för att svara på frågan?
- ?? Vad upptäckte forskaren?

Ett abstract ska vara komprimerat och ge läsaren en uppfattning om huruvida artikeln är användbar för honom/henne utan att behöva läsa igenom hela.

Introduktion: Introduktionen ska leda läsaren in i arbetet och ge svar på vad studien handlar om och varför problemet är värt att studera.

- ?? Har forskaren använt korrekt referensteknik?
- ?? Finns det anknytning till tidigare forskning inom området?
- ?? Framgår det tydligt vad forskaren valt att undersöka och varför?
- ?? Är litteraturen relevant och bra belyst?

Syfte: Syftet ska uttryckas aktivt genom ord som ”beskriva”, ”förstå”, ”få kunskap om”.

- ?? Vilket syfte och vilka frågeställningar anger författaren?

Metod:

- ?? Vilket vetenskapligt synsätt har författaren?
- ?? Hur beskrivs metod, urval och tillvägagångssätt?
- ?? Är metoden adekvat till problemet?
- ?? Hur har data analyserats?
- ?? Har författaren tagit hänsyn till etiska aspekter?
- ?? Hur tillförlitligt är resultatet?

Resultat:

- ?? Hur presenteras resultatet?
- ?? Stämmer resultatet överens med syftet?
- ?? Är studiens frågeställningar besvarade?

Diskussion:

- ?? Vilka svagheter tar författaren upp i diskussionen?
- ?? Finns kritiska reflektioner kring metodens för och nackdelar?
- ?? Finns reflektioner kring resultatet?
- ?? Finns förslag till fortsatt forskning?
- ?? Vilka slutsatser drar forskaren av studien?
- ?? *Referenser:*
- ?? Är referenserna relevanta och aktuella?

(Polit et al, 2001).

RESULTAT

I artiklarna gick det att utläsa hur de anhöriga på ett tydligt sätt svarade på vad som var positivt och negativt av sina upplevelser. Därför presenteras resultatet i två teman, positivt och negativt, utifrån de tre frågeställningarna och i samma ordningsföljd för att göra det så tydligt som möjligt. Detta kopplas i diskussionen samman med Carnevali, då anhöriga är en de viktigaste yttre resurserna för den sjuke. De finns tillgängliga inte bara när allt går bra utan också när problem uppstår (Carnevali, 1996). Av de använda artiklarna bedrevs palliativ vård antingen i hemmet eller på sjukhus/vårdhem. I några av artiklarna bedrevs palliativ vård på båda platserna.

Anhörigas positiva upplevelser av bemötande

I Ekström m fl (1997) gjordes en studie av anhörigas upplevelse på en palliativ geriatrisk vårdavdelning. Frågeställningen var om de anhöriga var nöjda med det bemötande som de fick på avdelningen. Övervägande delen var nöjda med det sätt som de hade blivit bemötta på och tilltalade av personalen på avdelningen. Bemötandet beskrevs som positivt och personalen upplevdes som vänliga, hjälpsamma och glada. Anhöriga visades värme, omtanke och medmänsklighet. Personalen var även professionell på ett mjukt och behagligt sätt.

Andershed et al (1999a) sa att förhållandet mellan anhöriga och vårdpersonal var av betydelse för de anhörigas delaktighet i vårdandet. Det kunde antingen gynna eller sätta hinder för anhörigas delaktighet. Förhållandet med vårdpersonalen delades upp i fyra kategorier; öppenhet, ärlighet, bekräftelse och kontakt. Respekt betraktades som en avgörande faktor för vårdpersonalens förhållande till de anhöriga. I studien beskrevs anhöriga som känner sig delaktiga i vårdandet till följd av ett bra bemötande från vårdpersonalen. En anhörig sa: *"Jag kände mig så välkommen på avdelningen, varje gång jag kom dit sa personalen hej och frågade hur jag mådde, de var som gamla goda vänner, - de såg oss anhöriga och brydde sig verkligen om hur vi mådde, - om vi sade något, lyssnade de till vad vi hade att säga, - vårdpersonalen gav oss anhöriga mycket tid, -sjuksköterskan var mycket omtänksam, hon frågade om vi ville att hon skulle stanna i rummet, - jag är så fruktansvärt tacksam för att de brydde sig, där var en sjuksköterska som jag verkligen tyckte om, hon sa inte så mycket men man kände att hon var närvarande, - de kom ofta in på rummet och frågade hur det stod till, - personalen var hela tiden ett stöd, - det var verkligen skönt när sjuksköterskan kom in och satte sig ner"*(Andershed et al, 1999a, p 154, vår översättning).

I Sommerville (2001) undersöktes kvinnor, bosatta i Storbritannien men med ursprung från Bangladesh, och deras upplevelser av att vårda en döende släkting. De anhöriga kände att de blev mycket vänligt bemötta av distriktssköterskorna och att de var väldigt hjälpsamma. De kände att när distriktssköterskorna var närvarande lättade bördan av att vara vårdgivare. Ingen av de anhöriga klagade på den professionella hjälp de fick utan istället var de mycket positivt inställda till den.

Anhörigas negativa upplevelser av bemötande

De negativa sidorna som framkom i Ekeström m fl (1997) från de anhöriga gällande bemötandet var när personalen verkade besvärade och ha svårt att prata med anhöriga. När anhöriga och den sjuke anlände till avdelningen blev de lämnade på rummet av färdtjänstpersonalen och det dröjde länge innan någon av personalen kom in. Personalen tog inte initiativ till kontakt och kom inte spontant in på rummet när anhöriga satt och vakade.

I studien Andershed et al (1999a) angav 57 % av de deltagande att det inte fanns något samspel mellan vårdpersonalen och de själva som anhöriga. Det saknades kommunikation dem emellan och vårdpersonalens attityd gjorde att anhörigas delaktighet försvårades. Det dåliga samspelet karakteriserades av bristande respekt, undvikande, uteslutning och avsaknad av uppmärksamhet. En anhörig uttryckte sig följande: *"Vårdpersonalen gav oss inte någon uppmärksamhet, frågade inte hur vi mådde eller någonting annat, - de visste inte att vi existerade, - stödet till anhöriga var lika med noll, - de varken presenterade sig eller sa hej, - vi satte upp lappar överallt där det stod att de kunde ringa oss om han blev orolig, även mitt i natten, han behövde inte vara döende för att de skulle ringa oss, de ringde aldrig oss och jag kände mig fruktansvärt hemsk efteråt"* (Andershed et al, 1999a, p154, vår översättning).

Anhörigas positiva upplevelser av sin situation

Koop et al (2003) utforskade upplevelsen av en anhörigs bortgång hos familjer som varit vårdgivare i hemmet. Resultatet visade att de positiva upplevelsorna av att ha varit vårdgivare vägde tyngre än de negativa. Ett återkommande tema var att vårdgivarna kände att de gjort allt de kunde och att de utförde den bästa möjliga vården. Detta kan ha gjort att vårdgivarna inte kände någon skuld vid bortgången. Ett annat positivt resultat av vårdandet var att vårdgivarna kände att de vuxit som personer till följd av upplevelsen. En vårdgivare sa: *"Vårdandet fick mig att inse att jag var väldigt stark, mycket starkare än jag trodde. Jag hade aldrig trott att jag var svag, men jag hade verkligen aldrig trott att jag var så stark. Detta lärde förmodligen mig lite mer om mig själv"* (Koop et al, 2003, p 134, vår översättning).

Proot et al (2003) utforskade upplevelsen av anhörigas situation som vårdat palliativt i hemmet, den sårbarhet som det kunde medföra, deras behov av hemhjälp och i vilken utsträckning som de fick hjälp. Sårbarhet presenterades i resultatet som en huvudkategori och utifrån det beskrevs olika faktorer som kunde minska och öka den hos de anhöriga. De faktorer som minskade de anhörigas sårbarhet var:

- ?? fortsätta tidigare aktiviteter i den utsträckning det var möjligt, t ex arbete och fritidsintresse
- ?? hoppet; var viktigt för att minska rädsla hos anhöriga, det skulle dock vara realistiskt och kunna uppnås
- ?? behålla kontroll; genom att sätta egna gränser för vad de anhöriga ville och inte ville göra för den sjuke
- ?? tillfredsställelse; framförallt för vården de utförde till den sjuke och en positiv inställning till den
- ?? bra stöd; både känslomässigt och hjälp med praktiska saker som andra familjemedlemmar eller utomstående kunde bistå de anhöriga med (Proot et al 2003).

I Andershed et al (1999b) undersöktes och kategoriserades anhörigas delaktighet i vårdandet av den döende familjemedlemmen inom olika vårdinrättningar. Målet var även att ta reda på om de ville vara delaktiga i vårdandet av den sjuke. I resultatet presenterades anhörigas delaktighet där de hjälpte den sjuke med specifika omvårdnadsuppgifter.

Dessa som han/hon hade klarat av själv innan sjukdomens inträde. De vanligast förekommande omvårdnadsuppgifterna var att hjälpa den sjuke med maten, medicin, hygien och toalettbesök. Även om de anhöriga inte direkt medverkade i omvårdnadsuppgifterna beroende på hög ålder och dålig hälsa, kunde ansvaret gentemot den sjuke ändå medföra en positiv känsla kring vårdandet i hemmet (Andershed et al 1999b).

I Wennman-Larsen et al (2002) blev de anhöriga positivt överraskade när information gavs om att professionell hjälp fanns att tillgå vid vårdandet av den sjuke i hemmet. De anhöriga hade menat att allt ansvar låg i deras händer vid vårdandet och kände oro inför detta. Trots att god information gavs av personal innan hemgång var det få som tog till sig vad det betydde att få stöd utav hemsjukvården. De insåg först att stödet fanns när de kommit hem och de anhöriga hade talat med hemsjukvården per telefon. Andra deltagare i studien klargjorde att de valde att vårda i hemmet på grund av den sjukets önskan att få dö hemma, eller att få vara hemma så länge som det var möjligt.

Anhörigas negativa upplevelser av sin situation

I Andershed et al (1999a) agerade den anhöriga som den sjukets talesman gällande bland annat kommunikationen med sjukvården och andra släktingar. Det mest förekommande var tidsbokning av prover, ordna recept och kontakten med sjuksköterskan via telefon. En anhörig sa att det kändes som en plikt att informera andra anhöriga och vänner om den sjukets tillstånd. Det var tröttande att komma hem när telefonen ständigt ringde och den anhöriga fick ständigt upprepa hur tillståndet var för den sjuke till de andra familjemedlemmarna.

Koop et al (2003) belyste ett återkommande tema av de negativa upplevelserna och det var bilden av lidandet som jagade vårdgivarna, de anhöriga, efter att den sjuke gått bort. De hade svårt att se den sjuke som den var innan tillståndet försämrades till följd av det intensiva vårdandet under den sista tiden. Vidare talade vårdgivarna om den avsmak de kände för den del av huset där den sjuke hade vårdats och fått utstå mycket lidande för att sedan gå bort. En anhörig sa: *"Huset var som en döds-kammare, och, så klart, varje gång jag gick in i det kom jag att tänka på det och att jag bara avskydde att komma hem och jag avskydde särskilt att gå in i sovrummet... Jag var tvungen att komma ut från huset"* (Koop et al, 2003, p 137, vår översättning). Män som varit vårdgivare berättade att de kände ånger för att de ansåg sig ha misslyckats att reducera lidandet för sin familjemedlem. Ingen av kvinnorna i studien upplevde situationen på samma sätt. Några vårdgivare sa att deras familjeband försämrades, svårast var det för de där konflikterna uppstod mellan vårdgivare och icke involverade familjemedlemmar. Familjekonflikterna som uppstod på grund av beslut som togs under vårdtiden ledde till svårigheter för samtliga involverade vid bortgången av den sjuke. Förmågan att stötta varandra i sorgearbetet efter bortgången påverkades också negativt som en följd av konflikterna.

I Dunne et al (2000) avslöjade fynden att samtliga anhöriga upplevde sjukhusmiljön på en akutavdelning som en olämplig plats för sina käraste att dö på. Samtliga deltagare i studien framhävde hur stressig och jäktig omgivningen på sjukhuset var. De ansåg det opassande att döende patienter flyttades omkring på avdelningen då det rädde brist på sängplatser. Detta ledde till att de anhöriga inte kände att de fick vara i fred när de så önskade. De poängterade även att ingen på avdelningen hjälpte till så att de kunde spendera tid tillsammans med den sjuke utan att behöva känna rädsla för att bli störda. I studien framkom också hur anhöriga beskrev sjukhusvistelsen innan den sjukets bortgång så som känsla av hjälplöshet, avsaknad av kontroll och oförmågan att utföra sina vanliga uppgifter, att vårda den sjuke på samma sätt som de gjort tidigare i hemmet.

I Proot et al (2003) nämndes att anhöriga som vårdade den sjuke i hemmet upplevde att de utsattes för en mängd mentala och psykiska påfrestningar. Detta kunde medföra trötthet och även utbrändhet. Den här situationen kunde göra familjemedlemmar sårbara och de faktorer som kunde bidra till ökad sårbarhet hos de anhöriga var:

- ?? vårdansvar; de mentala och psykiska påfrestningarna som de anhöriga utsattes för
- ?? begränsade aktiviteter; för många anhöriga var det omöjligt att fortsätta med sitt liv som det var innan
- ?? rädsla; att den sjuke skulle ha en plågsam död och att de anhöriga inte visste när döden inträffade var ofta en bakomliggande orsak
- ?? osäkerhet; till följd av den sjukets skiftande allmäntillstånd kunde det vara svårtolkat för de anhöriga
- ?? ensamhet; genom att skydda den sjuke från känslomässig sorg kunde de anhöriga själv samla på sig problem
- ?? att möta döden; försöka förstå att livet som anhörig inte skulle bli som förut och att planera ett värdigt avslut för den sjuke
- ?? avsaknad av stöd; om den sjuke inte uttryckte sina önskemål kunde det vara svårt för de anhöriga att veta vad de skulle erbjuda.

Andershed et al (2001) redovisade att tiden för sjukdomsförloppet påverkade anhörigas delaktighet i vårdandet av den sjuke. I ett akut sjukdomsförlopp, i artikeln beskrivet som tre månader från att den sjuke fått sin diagnos till hans/hennes bortgång, var det väldigt svårt för anhöriga att kunna känna sig delaktiga. Det framkom att de anhöriga hade önskat att de kände sig mer förberedda inför den sjukets död.

I Wennman- Larsen et al (2002) berättade anhöriga varför de hade valt att vårda den sjuke i hemmet. En del upplevde att något annat val inte fanns som en följd av alla nedskärningar i sjukvården. De anhöriga upplevde även att det minskade antal sängplatser på sjukhuset jämfört med tidigare medförde att de mer eller mindre inte hade något annat val än att vårda hemma. Några av de intervjuade personerna tillade att valmöjligheterna mellan olika sjukhusinrättningar ansågs dålig och accepterades därför inte av de anhöriga. Andra resonemang som belystes i studien var hur situationen för de anhöriga skulle se ut efter den sjukets bortgång. De anhöriga var oroliga att ensamheten skulle ta överhand och att de inte hade någon att spendera sin tid tillsammans med. De fick inte desto mindre ta itu med saker som den sjuke tidigare själv hade tagit hand om, som att sköta hemmet och betala räkningar. Andra anhöriga kände fruktan över om de kunde behålla saker som betydde mycket för dem, hus eller sommarstuga, på grund av ekonomiska och praktiska problem (Wennman-Larsen et al, 2002).

Anhörigas positiva upplevelser av information

I Ekeström m fl (1997) undersöktes om anhöriga ansåg att de fått tillräckligt med informationen om den sjukets diagnos, behandling och prognos. Övervägande delen kände sig välinformerade om den sjukets diagnos redan innan de kom till avdelningen, däremot var det ett antal av dessa som inte ansåg att de fått fullständig information om den sjukets försämrade tillstånd. Ett annat syfte med undersökningen var att ta reda på om anhöriga ansåg sig fått det stöd och samtal som de önskade under vårdtiden. Flertalet var nöjda med detta och ansåg sig ha fått samtala tillräckligt med läkare, sjuksköterska eller kurator. Det vanligaste var att anhöriga i första hand sökte stöd hos den egna familjen, släktingar eller hos arbetskamrater istället för hos vårdpersonalen.

I Dunne et al (2000) beskrevs kommunikationen mellan anhöriga och vårdpersonal som en av de viktigaste aspekterna inom vården och att det genomsyrade förhållandet mellan sjuksköterskan och den sjuke. I studien redogjorde anhöriga om hur sjuksköterskor och läkare alltid var tillgängliga och informerade om vad de kunde förvänta sig eller vad som pågick. Samma dag som den sjuke avled kom vårdpersonalen in i rummet vid ett flertal gånger och försökte stanna kvar i den mån de hade tid.

En positiv aspekt som framkom i Andershed et al (1999b) var betydelsen av att ha en telefon vid sjukhussängen. Den underlättade för de anhöriga att hålla kontinuerlig kontakt med den sjuke.

I Andershed et al (1999a) beskrevs delaktighet i vården som en process från att vara utanför den till att senare bli delaktig. Denna process inleddes med att anhöriga fick kunskap om den sjukas diagnos. Informationen gavs av den sjuke, personalen eller av båda parter till anhöriga. Den information som gavs av personalen var av störst vikt för de anhöriga. När doktorn hade talat om hur situationen var och vad som kunde hända den sjuke kunde de anhöriga lättare följa med i omvårdnaden. De kände det som att vara i olika nivåer i ett program.

I Wilkes et al (1999) undersöktes stödbehovet hos anhöriga som vårdade en sjuk släkting i hemmet. Deltagarna i studien bodde på landet i New South Wales. Det visade sig att samtliga som deltog ansåg att information var viktigt men det förekom dock skillnader i vilken form som de föredrog att få sin information. Olika typer av informationskällor identifierades: böcker, internet, genom samtal med läkare eller sjuksköterskor, med hjälp av andra familjer i samma situation. Huvudkällan till information i de flesta familjer var sjuksköterskan till följd av hennes villighet att erbjuda och ge information när som helst på dygnet. De anhöriga berättade att utan sjuksköterskan skulle de aldrig ha klarat av situationen. De anhöriga önskade också att det skulle finnas någon de kunde kontakta när de behövde ha råd. Något som var gemensamt för nästan samtliga anhöriga var att de önskade få information innan saker inträffade så att de kunde vara förberedda. De anhöriga var av den uppfattningen att det gällde att ha rätt känsla vid alla beslut som gällde omvårdanden av den sjuke. För att kunna ha det förutsattes det att de fått den information som var nödvändig.

I Wennman-Larsen et al (2002) framkom att ingen anhörig spontant hade nämnt att de fått någon form av stöd från vårdpersonal. Som gensvar på frågan var det en del anhöriga som blivit erbjudna hjälp att hantera och prata om sina känslor. De anhöriga som hade blivit erbjudna denna hjälp hade dock tackat nej till erbjudandet. De förklarade att deras vänner och familj ställde upp när de behövde hjälp men ansåg att professionellt stöd säkerligen var välbehövligt för dem som var ensamma.

Anhörigas negativa upplevelser av information

I studien Ekeström m fl (1997) framkom att 25 % av de anhöriga hade önskat mer information om den sjukas diagnos, prognos och behandling. Hela 7 % ansåg att de inte hade fått någon information alls. Det handlade om varför man inte gav dropp och tog så lite prover. Det var några anhöriga som inte visste vem i personalen som var ansvarig för den sjuke. Några anhöriga hade inte förstått hur kritiskt det var och hade därför svårt att förstå varför den sjuke avled, efter vad de upplevde, en kort tid. För att förstå budskapet om den sjuke behövde information ges vid flera upprepade tillfällen.

I Dunne et al (2000) kände några medverkande, anhöriga, att nivån på kommunikationen med professionell vårdpersonal var otillfredsställande. De kände att det var svårt att tala med läkarna, de visste inte vad de skulle säga eller fråga. Vårdpersonalen verkade alltid stressad och det upplevdes som att de inte ville prata med de anhöriga. För några anhöriga upplevdes den sjukes bortgång då som en chock. De hade inte fått daglig information om den sjuke och därmed gått miste om att döden var så nära.

I Proot et al (2003) upplevde anhöriga vid somliga tillfällen att det var brist på tillgång till information då det inte fanns möjlighet att tala med någon sjuksköterska i enrum. Anhöriga kände också att de inte kunde fråga något som de kände att de ville veta utan istället förmedlade sjuksköterskan informationen enbart till patienten och gav inte dem någon uppmärksamhet. När den sjuke vistades på sjukhus kände anhöriga att de fick för lite information och känslomässigt stöd från både läkare och sjuksköterskor. Emellanåt upplevde de anhöriga att det känslomässiga stöd de fick ifrån läkare och sjuksköterskor inte alltid uppfattades som stöd ur deras egen synvinkel.

I Andershed et al (1999b) framkom en tydlig önskan om att få mer kontinuerlig information från vårdpersonal, om den sjukes situation, inte bara om diagnos och prognos. En del anhöriga uttalade även att de aktivt sökte kunskap genom att doktorn tillfrågades i korridoren om och om igen vad som skulle hända härnäst. De anhöriga förklarades som aktiva sökare efter information för att öka förståelsen för den sjuke. Ta reda på hur sjuk han/hon var, hur den sjuke såg på sin situation och hur mycket hjälp han/hon behövde. Detta var inte bara en delaktighet i den sjukes omvårdnad utan en förutsättning för att de anhöriga skulle känna sig delaktiga. De ville även ha information om vad som skulle hända kring den sjuke, hur han/hon mårde, vad vårdpersonalen hade för planer om vården och vilka alternativ som fanns till den. När informationen gavs av den sjuke själv uppfattades den varierande. De fick ställa frågor till den sjuke när de inte förstod och vara aktiva lyssnare till vad han/hon hade att säga.

I Wilkes et al (1999) påstods att de flesta familjemedlemmar ville att läkaren skulle förse dem med den information som de önskade och när det inte inträffade blev de allt som oftast besvikna. Vidare önskade familjerna att läkarna skulle erbjuda dem den information de behövde om sjukdomen, behandling och vilken samhällsservice som fanns tillgängliga för dem. När de inte fick den informationen kände sig familjerna hjälplösa, frustrerade och att de inte hade någon kontroll över situationen. Detta medförde att de inte alltid hade tillräckligt med information när de skulle fatta beslut som rörde den sjuke. Ett antal familjer tyckte att de emellanåt fick för mycket information på samma gång vilket kunde medföra att de behövde tid och någon som kunde stödja dem när de skulle fatta viktiga beslut.

Sommerville (2001) nämnde brister som kunde uppstå i samband med informationen då de det förekommer svårigheter med språket. Två familjer upplevde att de tolkar som fanns att tillgå på sjukhuset inte hade förståelse för deras situation. En av dem kände att tolken saknade erfarenhet och att han inte alltid lyssnade.

Ett annat problem som uppstod var att det föreföll nästan omöjligt att använda telefonservice. Samtliga deltagare visste dock om att det existerade men då de inte kunde tala engelska var det omöjligt att ringa om råd på andra tider än då det fanns tillgång till tolk. Två anhöriga var helt ovetandes om den sjukes prognos, i det här fallet deras män. En av de anhöriga kände till diagnosen men inte hur snabbt han försämrades. Detta till följd av att resten av familjen inte ville att hon skulle känna till den dåliga prognosen. Den andra kvinnan hade en man som kunde prata engelska. Han vägrade att ha en tolk till hjälp för att försäkra sig om att hans fru inte skulle få ta del av hans dåliga prognos.

Båda familjerna var rädda att kvinnorna skulle bli så skrämda av prognoserna att de inte skulle klara att hantera situationen. Detta kunde vara kulturellt betingat men det kunde också betyda att männen ville skydda sina fruar från tråkiga nyheter (Sommerville, 2001).

I Dunne et al (2000) framkom att deltagarna, de anhöriga, ansåg att kommunikationen med den sjuke under den sista tiden innan hans/hennes bortgång var väldigt svår. De kände efteråt att de skulle ha pratat mer med sin make/maka om hans/hennes tankar under de sista dagarna på sjukhuset. De fick aldrig talat om hur det skulle bli efter hans/hennes bortgång och hur mycket de kom till att sakna varandra. De anhöriga beskrev till och med att de inte insåg att deras kära skulle tas ifrån dem. Det var saker som de ville ha sagt men de var för känslösamma och var därför rädda för att bryta samman.

DISKUSSION

Diskussionsavsnittet delas upp i en metoddiskussion och en resultatdiskussion.

Metoddiskussion

En litteraturstudie har gjorts för att besvara våra frågeställningar. Vi började söka i databasen PubMed då den är av de största. Eftersom vi hade hjälp av bibliotekarien på Trelleborgs Lasarett, som snabbt kunde ordna de artiklar vi var intresserade av, var vi inte begränsade till att söka efter artiklar i fulltext. Begreppet *palliative care* användes som bas till varje sökning. Då palliativ vård är ett stort område trodde vi inte att det skulle vara några problem att finna artiklar men det blev genast mer begränsat när vi inkluderade de anhöriga i sökningen. Vi har använt oss av Mesh-termen för anhöriga som är *family*, men tycker egentligen inte att det är rätt ord, då anhöriga i vårt arbete inte nödvändigtvis är familjen utan kan vara samtliga nära och kära. Redan efter första sökningen fann vi ett flertal intressanta artiklar. När vi fortsatte vår sökning upptäckte vi att många artiklar återkom, även när vi sökte i databaserna Elsevier och Cinahl. Många av artiklarna lät intressanta, av titeln att döma, men efter att läst abstracten upptäckte vi att ett flertal fokuserade mer på den sjuke än på de anhöriga. Vi valde att inte begränsa oss med några limits och så här i efterhand konstaterade vi att det hade underlättat arbetet då många av artiklarna handlade om barn och var utan abstract. Vi hade från början tretton artiklar som lät intressanta men efter att läst dem konstaterade vi att endast åtta av de var användbara. En av de åtta var kvantitativ och skriven på svenska. Vi beställde ytterligare två artiklar genom Trelleborgs Lasarett för att få ett mer omfattande material.

Artiklarna har granskats efter Polit et al, (2001) och deras kriterier för kritisk granskning. Att söka och granska artiklarna var det moment som var mest tidskrävande under arbetets gång. Vi delade upp artiklarna så att vi först läste hälften var för att sedan skifta med varandra. Detta för att öka pålitligheten och för att inte påverka varandra i granskningen. Vårt tillvägagångssätt vid granskningen presenteras i bilaga 1. Därefter sammanställde vi och skrev ner resultaten tillsammans. Resultatet presenteras i samma ordning som frågeställningarna, uppdelat i anhörigas positiva respektive negativa upplevelser. En fördel när resultatet sammanställdes var att vi vid granskningen av artiklarna hade markerat det som var intressant för vårt resultat, i olika färger. Detta för att senare på ett lättare sätt kunna utläsa vad som stämde in på respektive fråga.

Under arbetets gång stötte vi på svårigheter när frågeställningarna skulle besvaras. Fynden som gjordes var svåra att placera under rätt frågeställning.

De gick ofta in i varandra och framförallt när det handlade om stöd till de anhöriga, som beskrevs bra i många artiklar, uppstod svårigheter. Vi valde dock att placera det under den sista frågeställningen, anhörigas upplevelse av information och hur den uppfattas. Detta för att i flertalet av artiklarna uppfattas bra information som ett stöd för de anhöriga. Ett annat hinder på vägen var om vi skulle särskilja palliativ vård och vård i livets slutskede åt. Det enda som skiljer de båda begreppen åt, enligt vår uppfattning, är tidsperspektivet. Palliativ vård kan pågå under en längre tid och vård i livets slutskede kan ses som slutet av den palliativa vården. Då det inte är palliativ vård eller vård i livets slutskede i sig som är det centrala i arbetet, utan de anhöriga, så valde vi att definiera de båda begreppen som palliativ vård.

Citaten har översatts till svenska eftersom de var för långa, enligt vår bedömning, för att redovisas på engelska.

Resultatdiskussion

Vi valde att sätta fokus på de anhöriga i vår uppsats och utifrån det hade vi frågeställningar som samtliga berörde de anhöriga och deras upplevelser kring palliativ vård. De syftade till att beskriva anhörigas upplevelser gällande; bemötandet från vårdpersonal, deras egen uppfattning av situationen, deras informationsbehov och hur informationen sedan uppfattas. Sedan tidigare visste vi att de anhöriga har stor betydelse för den sjuke i den palliativa vården framförallt som ett stöd och det underlättar även för vårdpersonalen. Detta kan kopplas samman med Carnevali, som menar på att människan är en otroligt viktig yttre resurs för den sjuke. Inte bara när allt går bra utan också när problem uppstår. Det kan i princip vara vem som helst och måste inte nödvändigtvis vara den närmsta familjen (Carnevali, 1996).

Sett till Ekeström m fl (1997) var syftet med undersökningen att fokusera på de anhöriga och deras upplevelser kring vården av den sjuke. Majoriteten var nöjd med framförallt bemötandet de fått från vårdpersonalen, de kände sig välkomna på avdelningen och hade fria besökstider. Detta anser vi är en otroligt viktig del i den palliativa vården att de anhöriga kan komma och gå när de själva vill, att de känner sig hemma på avdelningen och att vårdpersonalen behandlar de anhöriga med respekt. Kaasa, (2001) säger att de anhöriga måste få vara den sjukets närmsta under den sista tiden och att vårdpersonalen inte får överta de anhörigas roll.

I Andershed et al (1999a) speglades de anhörigas delaktighet som en följd av vilket bemötande de fick av vårdpersonalen på avdelningen. Respekt ansågs som en avgörande faktor för hur förhållandet mellan de anhöriga och vårdpersonalen skulle utvecklas. Visades respekt i form av att de anhöriga var välinformerade om den sjukets tillstånd och att vårdpersonalen hade förståelse för de anhörigas situation blev förhållandet mellan de båda också betydligt bättre. Att visa respekt kan tyckas självklart för oss men i verkligheten kan vi konstatera att det inte alltid är så. Det framgår dock inte i artikeln om de som var negativt inställda till bemötandet själva hade sökt någon form av kontakt med vårdpersonalen. Vi tror att den påfrestande situationen anhöriga befinner sig i är av betydelse för deras agerande gentemot vårdpersonalen och hur de i sin tur uppfattar bemötandet från den. Det måste tas i beaktning att anhöriga kan reagera på en mängd olika sätt. Enligt Hanratty & Higginson, (1997) är det inte ovanligt att de blir upprörda och arga men det är inte personligt menat mot vårdpersonalen.

Vi anser att som vårdpersonal gäller det att vara lyhörd och ha detta i åtanke vid bemötandet av de anhöriga, att alla är olika och därmed reagerar på olika sätt.

I Sommerville (2001) ligger fokus på kvinnor bosatta i Storbritannien men med ursprung från Bangladesh. I studien intervjuas endast fem kvinnor om sina upplevelser av att vårda en sjuk anhörig. Det är därför omöjligt att påstå att resultatet är representativt för en hel kultur då det är för få deltagare. Språket är det stora hindret i den här studien, då kvinnorna inte talade engelska. Anmärkningsvärt är att männen kunde tala engelska. Några av männen ville inte låta sin fru ta del av sin dåliga prognos. Det kan kanske vi i Sverige tycka märkligt men för deras kultur var det helt naturligt då de ville skydda sina fruar från tråkiga nyheter. Kulturella skillnader och aspekter är något som blir allt vanligare i samhället framförallt då Sverige är ett mångkulturellt land. Enligt Widell, (2003) behöver vi som vårdpersonal mer kunskap om andra kulturer, deras bakgrund och etniska livsmönster. Ett flexibelt arbetssätt krävs tillsammans med lyhördhet och respekt för kulturen. Empati är naturligtvis också viktigt även fast vi inte alltid förstår deras värderingar och normer. När det gäller att anpassa sig i samhället kan det medföra svårigheter då framförallt språket kan vara ett problem. En professionell tolk är ett måste för att kommunikationen ska fungera mellan vårdare, den sjuke och sjukvårdspersonal. I den här studien var kvinnorna väldigt försiktiga och vågade inte fråga efter mer hjälp utan istället var de tacksamma för det lilla stöd de fick. Även om de var trångbodda och några anhöriga till och med skämdes för sina hem var de fast beslutna av att vårda den sjuke hemma. De tog sin roll som vårdare mycket seriöst, dels av kärlek och dels av plikt gentemot den sjuke. Som sjukvårdspersonal måste vi försöka hjälpa dem och stödja dem oavsett vilket beslut de än tar och hur de väljer att vårda sina sjuka anhöriga. Det kan vara så att de inte vet vilka möjligheter och rättigheter de har som vårdare och då gäller det att försöka förklara det på ett sätt så att de inte känner sig trampade på tårna. Det kan kanske få motsatt effekt så att de med glädje tar emot den hjälp som erbjuds och som de faktiskt har rätt till.

I Wennman-Larsen et al (2002) ansåg de anhöriga att nära och kära var ett tillräckligt stöd för dem. Enligt Widell, (2003) kan de anhöriga ibland inte på egen hand klara av situationen som de befinner sig i. Det kan då vara nödvändigt att få hjälp av en kurator eller en psykolog. Genom att lära känna sina känslomässiga reaktioner kan de också hitta ett sätt att hantera känslorna. Vi tror att en del anhöriga bättre skulle kunna hantera situationen om de tog emot professionellt stöd. De som behåller sina tankar och funderingar inom familjen kanske har svårare att bearbeta sin sorg jämfört med dem som har mottagit hjälp. Sjukdomsförloppet är även av betydelse för anhörigas sorgearbete. Vid ett snabbt förlopp är det enligt Andershed et al (2001) viktigt att inte skjuta upp saker som information, stöd till anhöriga och omvårdnadsåtgärder runt den sjuke som en följd av den korta tid som den sjuke har kvar. Vi tror att vårdpersonal i ett tidigt stadium i sjukdomsförloppet bör informera de anhöriga om den sjukens förlopp i den mån det är möjligt. Widell, (2003) säger att vårdpersonalen ska ställa upp och samtala med de anhöriga när det passar dem. Att skjuta upp samtalet till en tid som passar vårdpersonalen kan innebära att det är för sent. Vid ett långdraget förlopp ges de anhöriga mer tid att kunna bearbeta sin sorg men detta behöver inte automatiskt leda till att de är förberedda när döden väl inträffar.

Wilkes et al (1999) belyser betydelsen av information. Anhöriga uttrycker hur viktigt det är att de får information när den behöver den. De poängterar att de vill få informationen innan händelser inträffar så de vet hur de ska agera och har möjlighet att förbereda sig. Informationen ska även ges vid olika tillfällen så de anhöriga får tid att ta den till sig.

Detta understryker vad Kaasa, (2001) säger, att vårdpersonal inte bör vänta med att informera. Informationen behöver dock inte vara fullständig vid första samtalet, utan bör spridas ut på flera tillfällen så de anhöriga får tid och möjlighet att bearbeta den. Vi vet av erfarenhet att det finns både anhöriga och patienter själva som förnekar allt som sägs och vägrar att ta informationen till sig. De vill inte inse verkligheten och sanningen som den är och som vårdpersonal måste vi gå försiktigt fram. Vi måste även respektera att det finns anhöriga och patienter som tydligt klargjort att de inte vill veta något om sjukdomen och dess förlopp.

Koop et al (2003) undersökte hur de anhöriga kände sig efter bortgången av den sjuke, då de hade valt att vårda i hemmet. De positiva upplevelserna dominerade men anmärkningsvärt var att av dem som upplevde ett misslyckande med uppgiften, att minska lidandet för den sjuke, var enbart män. Vi ställde oss självklart frågan varför det var så och det enda svar vi kom fram till var att män inte är vana vid rollen att vårda. Det har genom alla tider varit kvinnans roll, även om det idag har blivit vanligare med män som arbetar inom sjukvården.

I Andershed et al (1999b) ansåg anhöriga att de fick aktivt söka efter information kring den sjuke. Detta anser vi är ett vanligt problem ute i vården, enligt våra erfarenheter. Flera gånger har den sjuke genomgått en viktig undersökning eller provtagning under dagen. De anhöriga anländer mot kvällen och försöker få information om resultatet. Det är läkarens ansvar att överlämna informationen till de anhöriga och den sjuke, men de har ofta inte tid vid detta tillfälle. Det kan kännas frustrerande som sjuksköterska när du har ett resultat i den sjukets journal men inte får delge det till de anhöriga och den sjuke. Du får istället försöka boka in en telefontid så läkaren kan kontakta dem snarast. Tyvärr har vi upplevt att beskeden kan dröja vilket måste vara ett orosmoment för den sjuke och anhöriga.

I Dunne et al (2000) ansåg anhöriga det opassande att flytta omkring döende patienter på avdelningen. Detta anser vi inte får inträffa, vårdpersonalen måste försöka vara mer förberedda. Är den sjuke döende skall enkelrum erbjudas. Om detta inte går att uppfylla måste något liknande enskilt rum ordnas. Vi finner inget värde i att få somna in med främmande människor runt omkring sig. Det skall bara vara nära och kära som håller den sjuke sällskap i den mån det går och de vill. Enligt Leininger, (i Dunne et al, 2000) finns det en regel som är grundläggande för all vårdpersonal; varje familj är unik och vill vara delaktig på sitt sätt.

I Dunne et al (2000) upplevde anhöriga sjukhusmiljön stressig och hetsig runt den sjuke. Vi anser det mycket viktigt att anhöriga kan känna lugn och ro omkring sig annars tror vi att den sjuke kan påverkas. Vi tror att författarna vill framhäva att en akutavdelning inte är en bra plats att få palliativ vård på. Det är naturligt att en akutavdelning har en stressig miljö och det är inte heller lätt för vårdpersonalen att då ge den sjuke den tid som den behöver. Vi tror att detta kan bidra till att hospicerörelsen i framtiden kommer att växa. Det säger sig nästan själv att personalen på hospice har mer kunskap inom området att vårda palliativt än personal på en vanlig vårdavdelning. Vi är av den uppfattningen att de sjuka och anhöriga upplever miljön på hospice tryggare och lugnare även om de är medvetna om att det är slutet.

Proot et al (2003) beskriver upplevelserna hos anhöriga som en följd av att ha vårdat i hemmet. I resultatet nämns sårbarhet som en huvudkategori och en rad faktorer som kan påverka för att minska och öka den. Ökad sårbarhet kan leda till trötthet och utbrändhet hos de anhöriga som vårdar i hemmet. Kaasa, (2001) säger, för att klara av den påfrestande situationen, som det faktiskt innebär att vara anhängigvårdare, gäller det att tidigt identifiera de personer som befinner sig i riskzonen för att bli utbrända.

För att det ska bli en fin och värdefull tid och inte bara mödosamt slit, måste de anhöriga veta att de får den nödvändiga hjälpen. Den inkluderar avlastning vid behov, kan vara både i form av primärvård, sjukhus eller sjukhem för den sjuke. Vårdpersonalen måste se till att de anhöriga inte sliter ut sig under den sista tiden och förse dem med mat och dryck (Kaasa, 2001). Vanliga tecken på utbrändhet kan enligt vår erfarenhet vara trötthet och irritation hos de anhöriga. Därför anser vi det viktigt att de blir avlösta antingen av vårdpersonal eller av någon annan anhörig. Detta för att de själva skall få möjlighet till vila och skaffa sig nya krafter för att klara av situationen. Carnevali, (1996) säger att personer, de anhöriga, som spenderar tid med den sjuke påverkar också hälsotillståndet hos den sjuke och tvärtom. Hon anser det därför viktigt att vårdpersonal övervakar och utvärderar kunskaper, färdigheter och välbefinnande hos personer som delar den sjukas dagliga liv.

I Dunne et al (2000) beskrevs kommunikationen som den viktigaste aspekten inom palliativ vård. Det som även belystes i studien var den icke verbala kommunikationen, vårdpersonalen visade ett empatiskt förhållningssätt genom att bara vara närvarande. Detta understryker Kaasa, (2001) som säger att information och kommunikation, verbal och icke verbal, är centrala begrepp i anhörigkontakten. Vi tror att anhöriga känner trygghet av att ha vårdpersonal närvarande även om de inte alltid uttrycker det med ord.

Det är viktigt för att de anhöriga ska kunna ha positiva upplevelser om bemötandet, situationen i sig själv och informationen måste vårdpersonalen hjälpa dem att känna sig delaktiga i den palliativa vården i den mån de önskar medverka.

SLUTORD

För att kunna bemöta de anhöriga i den palliativa vården på ett bra sätt är det viktigt att ha i beaktning att varje anhörig är en enskild individ med olika erfarenheter och unik personlighet. Varje möte mellan vårdpersonalen och de anhöriga kan vara avgörande för upplevelsen av vården. Som vårdpersonal är det viktigt att ha ett empatiskt förhållningssätt det vill säga att kunna arbeta med medkänsla och att vara lyhörd. Detta är svårt och kräver mycket erfarenhet. Vårdpersonalen får inte låta sina egna känslor och värderingar styra arbetet. Att vara anhörig till en döende människa är att befinna sig i en utsatt situation där det inte finns någon återvändo. Därför gäller det att göra den sista tiden för de anhöriga och den sjuke till en så fin tid som möjligt genom att lyssna till deras önskemål och på bästa sätt hjälpa dem att uppnå dessa. Efter att ha genomfört detta arbete står vi fast vid att palliativ vård är ett av de svåraste områdena att hantera inom vården. Då palliativ vård är ett växande område inom sjukvården tycker vi att det i framtiden behövs mer tid och forskning om framförallt anhörigas roll. Även vårdpersonal bör ges mer tid och möjlighet till utbildning inom området.

REFERENSER

Andershed B, Ternestedt B-M, (2000) Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*. 2001 34(4), 554-562

Andershed B, Ternestedt B-M, (1999a) Being a close relative of a dying person: Development of the concepts "involvement in the light and in the dark". *Cancer Nursing*, Volume 23(2).April 2000. 151-159

Andershed B, Ternestedt B-M, (1999b) Involvement of relatives in care of the dying in different care cultures: development of a theoretical understanding. *Nursing Science Quarterly*, Vol. 12 No. 1 January 1999, 45-51

Beck-Friis, B & Strang, P (1999) *Palliativ medicin*. Falköping: Liber AB

Carnevali, D (1996) *Handbok i omvårdnadsdiagnostik*. Falköping: Liber AB

Dunne K, Sullivan K, (2000) Family experiences of palliative care in the acute hospital setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 2000, Vol 6, No 4

Ekeström M-L, Schubert V, Att dela med sig av vården till anhöriga. *Vård i Norden* 3/1997. Vol. 17 No. 3 PP 25-29

Forsberg, C & Wengström, Y (2003) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur

Fridegren, I & Lyckander, S (2001) *Palliativ vård*. Falköping: Liber AB

Hanratty F., J & Higginson, I (1997) *Palliativ vård vid terminala sjukdomstillstånd*. Lund: Studentlitteratur

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

Koop M. P, Strang R. V, (2003) The bereavement experience following home-based family caregiving for persons with advanced cancer. *Clinical Nursing Research*, Vol. 12 No. 2, May 2003 127-144

Polit, D, Beck, CT & Hungler (2001) *Essentials Of Nursing research .Methods, Appraisal and, Utilization* Philadelphia, NY: Lippincott

Proot M. I, Abu-Saad H. H, Crebolder F.J.M.H, Goldsteen M, Luker A. K, Widdershoven A. M. G, (2003) Vulnerability of family caregivers in terminal care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Science* 2003; 17; 113-121

Regeringen; Nationell handlingsplan för äldrepolitiken
<http://www.regeringen.se/content/1/c6/02/17/00/d4fd079c.pdf>

Socialdepartementet (2001)
http://www.regeringen.se/galactica/service=irnews/action=obj_show?c_obj_id=38148
2004-04-19

Sommerville J, (2001) Palliative care: the experience of informal carers within the Bangladeshi community. *International Journal of Palliative Nursing*, 2001, Vol 7, No 5

SOU 2000:6

http://social.regeringen.se/propositionermm/sou/pdf/sou2000_6a.pdf 2004-04-19

Wennman-Larsen A, Tishelman C, (2002) Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Science*; 2002; 16; 240-247

WHO

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Widell, M (2003) *Lindrände vård- vård i livets slutskede*. Stockholm: Bonnier utbildning AB

Wilkes L, White K, O'Riordan L, (1999) Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian Journal of Rural Health*, (2000) 8, 41-46

Wilow, K (2002) *Författningshandbok*, Stockholm: Liber AB, SOSFS (1982:763)

KRITISK GRANSKNING AV ARTIKLAR

Artikel 1

Titel: The bereavement experience following home-based family caregiving for persons with advanced cancer

Författare: Koop M, P et al

Vetenskaplig tidskrift: Clinical of Nursing Research, Vol.12 No.2, May 2003 127-144

Syfte: Att undersöka anhörigas upplevelser av bortgången, efter personer med avancerad cancer, som en följd av att ha vårdat den sjuke i hemmet.

Metod: En kvalitativ studie. Data samlades in genom att femton vårdgivare intervjuades två gånger efter den sjukens bortgång. Varje intervju varade mellan 60 och 90 minuter och de intervjuades av en sjuksköterska med erfarenhet från palliativ vård och forskning. De deltagande fick delge sina upplevelser, både positiva och negativa, av att ha varit vårdgivare.

Kritisk granskning: *Titeln* är relevant och speglar innehåller i artikeln. *Titeln* följs av ett *abstract* som innehåller syfte, metod och resultat. *Abstractet* avgör definitivt om artikeln är läsvärd eller inte. *Introduktionen* följer efter *abstractet* och talar väl om vad som ska undersökas. Mycket anknytning till tidigare forskning finns. Ett tydligt *syfte* är beskrivet. *Metoden* beskrivs tydligt med antal deltagare i studien, urvalskriterier och tillvägagångssätt. En bra beskrivning finns att tillgå när det gäller analys av data som framkommit vid intervjuerna. Studien är godkänd av University of Alberta och Capital Health Authority Health Research Ethics Board. *Resultatet* presenteras i löpande text uppdelat i två teman, positiva och negativa upplevelser efter bortgången av den sjuke som en följd av att ha vårdat i hemmet. De positiva upplevelserna dominerar i resultatet. I *diskussionen* tolkas resultatet tillsammans med studiens förtjänster och svagheter. Mer forskning inom området önskas av författarna. Inga tabeller finns att tillgå i artikeln vilket kunde vara önskvärt. Sist i studien presenteras *referenserna* som författarna använt sig utav i studien. Merparten av referenserna är från slutet av 1990-talet och framåt vilket får ses som att de är aktuella.

Artikel 2

Titel: Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care

Författare: Wilkes, L et al

Vetenskaplig tidskrift: Australian Journal of Rural Health (2000) 8, 41-46

Syfte: Att förbättra stödet till familjer med en cancersjuk anhörig genom att försöka erbjuda en bättre förståelse av deras upplevelser. Stödbehovet hos dessa familjer undersöktes.

Metod: En cross-sectional kvalitativ studie gjordes där 7 center i det lantliga New South Wales deltog. De skulle täcka en brett geografiskt område med skillnader inom invånartäthet och det ekonomiska. Semistrukturerade intervjuer gjordes med deltagare från 19 familjer och 10 sjuksköterskor med utbildning inom palliativ vård.

Kritisk granskning: *Titeln* beskriver innehållet i studien och ger en uppfattning om vad den handlar om. *Abstractet* som följer beskriver i tur och ordning syfte, frågeställning och resultat. *Introduktionen* som följer beskriver varför studien är gjord och vad den handlar om. Den är dock inte så lång och därför finns inte så mycket anknytning till tidigare forskning. *Metoden* följer därefter där det framgår vilken typ av studie som är gjord. Urvalet är inte beskrivet på bästa sätt. Inget om deltagarnas ålder, kön beskrivs. Studien är etiskt godkänd av University of Western Sydney Nepean. I *resultatet* står dock urvalet i studien beskrivet. Resultatet är uppdelat efter svaren som framkom från familjerna och sjuksköterskorna.

Inga tabeller förekommer i artikeln. I *diskussionen* beskrivs förtjänster och svagheter med studien och även reflektioner kring resultatet förekommer. Författarna efterlyser mer forskning inom området. *Referenserna* är både från 1980 och 1990- talet med hälften från varje årtionde.

Artikel 3

Titel: Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity

Författare: Proot M, I et al

Vetenskaplig tidskrift: Scandinavian Journal of Caring Science; 2003; 17; 113-121

Syfte: Att utforska upplevelserna hos familjer som vårdat en sjuk anhöriga hemma, deras behov av hemhjälp och vilken form av hälsovård som de fick

Metod: En kvalitativ studie gjordes där forskarna använde sig av grounded theory för att utforska behov och upplevelser hos familjemedlemmar som vårdade en anhörig palliativt i hemmet. Antal deltagare som intervjuades bestod av familjemedlemmar mellan 28-80 år som vårdade en anhörig i hemmet. Intervjuerna varade mellan 40-120 minuter.

Kritisk granskning: *Titeln* beskriver innehållet i studien men blir inte begriplig förrän man läst abstractet. Det *abstract* som följer efter titeln innehåller syfte frågeställning och resultat.

Introduktionen anknyter inte vidare väl till tidigare forskning men talar om varför studien är gjord och att den ingår i ett större projekt. *Metoden* talar om vilken typ av studie som är gjord och vilket typ av synsätt som författarna har. Både inklusions och exklusions kriterier för studien finns väl beskrivet. Urvalet går att urskilja och en tabell finns med som beskriver de olika deltagarnas civilstånd, relation till den sjuke och utbildning. Även själva tillvägagångssättet vid intervjuerna är beskrivet. Analysen av data finns med som en egen rubrik. Studien är etiskt granskad av en kommitté från Maastricht University Hospital.

Resultatet presenteras utifrån begreppet sårbarhet och beskriver en rad olika faktorer som kan öka respektive minska den som en följd av att vara vårdgivare. *Diskussionen* belyser studiens förtjänster och svagheter samt nämner att studiens resultat är jämförbart med tidigare forskning som är gjord inom området. Vidare är forskarna intresserade av mer forskning inom område för att identifiera vårdgivare som befinner sig i riskzonen för att bli utbrända. Även mer forskning är önskvärd för att utforska behov och upplevelser hos familjer med en palliativt vårdande anhörig men befinner sig på hospis, sjukhem eller sjukhus. *Referenserna* är mestadels från 1990-talet men ett antal äldre förekommer också.

Artikel 4

Titel: Palliative care: the experience of informal carers within the Bangladeshi community

Författare: Sommerville, J

Vetenskaplig tidskrift: International Journal of Palliative Nursing, 2001, Vol 7, No 5

Syfte: Att undersöka kvinnor från Bangladesh, bosatta i Storbritannien, och deras upplevelse av att vårda en anhörig palliativt.

Metod: En kvalitativ studie med semi-strukturerade frågor gjordes med 5 kvinnor från Bangladesh som deltagare. Intervjuerna varade inte längre än 90 minuter av hänsyn till deltagarna. En intervjuguide användes och en översättare fanns med vid intervju tillfället.

Kritisk granskning: *Titeln* är tydlig och speglar innehållet i studien. Den följs av ett *abstract* som talar om syfte, frågeställning och delar av resultatet. *Introduktionen* som följer är innehållsrik med mycket anknytning till tidigare forskning. Det framgår tydligt vad som efterfrågas i studien och varför författarna valt att undersöka området. Metoden är beskriven men antalet deltagare är få, endast 5 familjer deltog efter att blivit utvalda med hjälp av,

CPCT, som är ett palliativt vårdande samhällsteam. Med hjälp av detta team kunde familjerna få stöd och efter den sjuke gått bort fick de också hjälp med sorgearbetet. Patienterna och familjerna som deltog i studien är beskrivna i en tabell, det står dock inget om deras åldrar. Tillvägagångssättet och analys av data är väl beskrivet. Godkännande för studien gavs av en lokal etisk kommitté. Inbjudan om att delta i studien var skriven både på bengali och engelska. *Resultatet* är inte gångbart för en hel kultur då deltagarantalet är för litet. Det presenteras i 4 huvudgrupper utifrån analysen. Många citat från de anhöriga finns med i resultatet. *Diskussionen* belyser vad som framkommit i resultatet med både förtjänster och svagheter. Kulturella skillnader är omnämnt i diskussionen och även att det blir allt vanligare i dagens samhälle. Dagens vårdpersonal framförallt sjuksköterskor behöver mer kunskap inom området. Diskussionen kunde vara något längre för att stå i proportion till resultatet. Merparten av *referenserna* är från 1990-talet men några äldre från 1980-talet är också använda.

Artikel 5

Titel: Family experiences of palliative care in the acute hospital setting

Författare: Dunne, K et al

Vetenskaplig tidskrift: International Journal of Palliative Nursing, 2000, Vol 6, No 4

Syfte: I denna studie ville författarna att deltagarna skulle beskriva sina egna upplevelser av palliativ vård på en akutavdelning.

Metod: En fenomenologisk studie användes. Det var 25 personer blev tillfrågade. Av de 15 som tackade ja till studien blev 8 anhöriga djup- intervjuade. Studien gjordes 1-2 år efter den sjukens bortgång. En intervju genomfördes med varje deltagare och varade i 50 minuter.

Kritisk granskning: *Titlen* är relevant och speglar väl innehållet i studien. Den har ett *abstract* som innehåller alla delar som krävs. Det vill säga syfte, metod och resultat. Det ger även läsaren god information om innehåll i studien. *Introduktionen* kommer direkt efter abstractet men saknar egen rubrik. Det beskriver noggrant vad som ska undersökas och varför. Här finns mycket referenser till tidigare forskning, detta visar att författarna är väl insatta i ämnet. Syftet med studien framgår klart och tydligt. *Metoden* beskriver antalet deltagare och kriterierna för få att vara med i studien. Det vi saknar i metod delen är om deltagarna är män eller kvinnor, detta hade vi tyckt var av intresse för denna studie. I metodavsnittet beskrevs metoden och tillvägagångssättet på ett bra sätt. Studien är godkänd av forskningsetiska kommittén på det berörda sjukhuset. I data analysen använde författarna sig av en invecklad process som bestod av sju olika steg kallad, Colaizzi's. *Resultatet* och *diskussion* presenteras tillsammans under samma rubrik. Resultatet presenteras i fyra olika teman vilket vi anser gör det lättöläst. De har även tagit med citat från de anhöriga som gör det lite mer levande för oss läsare. Vi anser att resultatet stämmer överens med deras syfte. Efter resultatet har de presenterat en avslutning och olika former av rekommendationer. Sist i studien presenterades *referenserna* som använts i arbetet. De flesta av referenserna är mellan 1990 och 2000. Det finns dock en gammal referens från 1970 som handlar om fenomenologi.

Artikel 6

Titel: Advanced home care for cancer patients at the end of life: a Qualitative study of hopes and expectations of family caregivers

Författare: Wennman-Larsen, A et al

Vetenskaplig tidskrift: Scandinavian Journal of Caring Sciences, 2002, 16; 240-247

Syfte: Att utforska hur anhöriga som vårdar i livets slutskede i hemmet resonerar kring sina förväntningar genom en prospektiv studie.

Metod: Denna studie inkluderade tio bandade intervjuer. Urvalet gjordes utifrån olika kriterier och valet gjordes av ansvarig sjuksköterska på den palliativa vårdavdelning där den sjuke dött, den anhörige skulle ha haft primärt ansvar för vårdandet, deltagarna skulle vara över 18 år, förstå och prata svenska, patienten skulle bara ha 6 månader kvar att leva och sjuksköterskan skulle använda sin kliniska bedömning i val av anhörig för studien.

Kritisk granskning: *Titeln* speglar innehållet men är lite för lång, består av 21 ord. *Abstractet* har ingen egen rubrik men innehåller både syfte, metod och resultat och kan läsas först i artikeln. *Introduktionen* är skriven tillsammans med *syftet* och kommer efter abstractet. Det tar tydligt upp syfte och frågeställning. Informerar om att det är en sjuksköterska som själv arbetat på en palliativ avdelning som gjort studien vilket vi tycker är intressant. *Metoden* innehöll urval, kriterier och tillvägagångssätt. En etisk aspekt var att de anhöriga blev introducerade om studien skriftligt. Detta skedde via ett brev som innehöll studiens syfte och tilldelades vid inskrivningen på avdelningen. Studien godkändes av ansvarig läkare på respektive avdelning och även av den lokala medicinetiska kommittén. I data analysen beskrevs tydligt hur författarna hade gått tillväga. De talade om hur resultatet delades upp i två huvudteman, övergången till att vara anhörigvårdare och övergången till en ny livsstil för de anhöriga. I *resultatet* presenterades deltagarnas antal, ålder och kön. Detta anser vi hade passat bättre i metod delen. Författarna redovisar en del citat under de olika teman som förekommer. Det är ett tydligt resultat, vi anser att syftet av anhörigas förväntningar av att vårda speglas. I *diskussionen* tog författarna upp egna reflektioner kring resultatet. De avslutar sin diskussion med en sammanfattning; professionellt övervägande och en modell för palliativ vård anses nödvändigt för att uppnå kvalitet för den döende och de anhöriga. *Referenserna* är från 1986 och fram till 2000. Flertalet är från 1990-talet.

Artikel 7

Titel: Being a close relative of a dying person: Development of the concepts "involvement in the light and in the dark"

Författare: Andershed; B et al

Vetenskaplig tidskrift: International Journal for Cancer Nursing, 2000, Vol 23(2), 151-159

Syfte: Att ta reda på om anhöriga känner sig delaktiga eller utanför vården, sett till förhållandet mellan personal och anhöriga. Även hur sjukdomsförloppet längd påverkade de anhöriga.

Metod: En hermeneutisk metod användes. De som deltog i studien var anhöriga till personer som drabbats av primär diagnosen cancer och dog inom ett år på en kirurgavdelning eller på hospice. Bandade intervjuer genomfördes vid 6 månader efter den sjukes bortgång med 52 av deras anhöriga. Författarna använde sig av en guide under intervjuerna. De inspelade banden transkriberades ordagrant. Urvalet presenterades lite dåligt i metod delen.

Denna studie bygger på en tidigare gjord artikel och en mer detaljerad beskrivning av deltagarna presenterades i den tidigare gjorda artikeln.

Kritisk granskning: Titeln är relevant och speglar innehållet i artikeln. *Abstractet* ger läsaren en god information om artikelns innehåll och är lagom stort. Det framkommer dock inte i *abstractet* vilken metod författarna har använt sig av utan detta framkommer senare i introduktionen. *Introduktionen* innehåller mycket anknytning till gammal forskning och vi har förstått att denna studie bygger på en fortsättning av detta. Vi menar även att introduktionen är lite väl lång jämfört med vad som framgår i den. I *metoden* presenteras tydligt hur data har analyserats i fem olika steg, med ett mål att uppnå en helhet beträffande anhörigas individuella upplevelse av delaktighet i vården. Ingen hänsyn av etisk aspekt är tagen. *Resultatet* redovisas utifrån fyra olika nivåer, två nivåer för delaktigheten och två nivåer som karakteriserade anhöriga som inte kunde känna delaktighet. Författarna har valt att ta med många citat, både positiva och negativa. I *diskussionen* tar författarna upp flera tidigare forskningsresultat och knyter an med sina egna slutsatser. Både förtjänster och svagheter av artikeln framkommer tydligt. *Referenslistan* är placerad sist i studien och innehåller referenser från år 1970 och framåt. De flesta är dock från 1990-talet.

Artikel 8

Titel: Involvement of relatives in care of the dying in different care cultures: Development of a theoretical understanding

Författare: Andershed, B et al

Vetenskaplig tidskrift: Nursing science Quarterly, 1999, Vol 12, No.1, 45-51

Syfte: Målet i denna prospektiva studie var att identifiera och kategorisera anhörigas delaktighet i vårdandet av den döende familjemedlemmen på olika vårdinrättningar.

Metod: Det var bara sex deltagare, anhöriga, i studien. Den sjuke hade drabbats av allvarlig och obotlig cancer. Förväntad överlevnadstid var kort. Alla intervjuer spelades in på band.

Kritisk granskning: Titeln är något lång men speglar väl innehållet. Artikeln saknar *abstract* men i introduktionen ges bra information om artikelns *syfte*, *metod* och det finns även anknytning till tidigare forskning och varför denna studie anses nödvändig. Vi saknar att de inte nämnt något om resultatet i introduktionen. Under *metoden* är insamling och analysering av data väl beskriven. *Resultatet* presenteras i tre olika domäner; to know, to be och to do. Vi anser att studiens frågeställning är besvarad. I *diskussionen* klargör författarna sitt resultat och säger; för att kunna guida anhöriga genom den sjukas sista tid måste vårdpersonal veta vad de anhöriga/den sjuke vill och kan göra. Diskussionen avslutas med att fortsatt forskning inom ämnet behövs. *Referenslistan* är placerad sist i artikeln och är relevant men några av dem anser vi vara en aning inaktuella, från 1986.

Artikel 9

Titel: Att dela med sig av vården till anhöriga

Författare: Ekestöm, M-L m fl

Vetenskaplig tidskrift: Vård i Norden 3/1997. Vol.17 No.3, s 25-29

Syfte: Deras frågeställning löd; är anhöriga till patienter som vårdats i livets slutskede nöjda med den vård som gavs deras närstående och det bemötande som de själva fick på avdelningen?

Metod: En kvantitativ metod användes. Ett frågeformulär skickades, efter telefonförfrågan, ut till 100 anhöriga. Det var det 86 stycken besvarade enkäter. Tre månader efter dödsfallet kontaktades den anhörige per telefon med förfrågan om deltagande i studien. Vid detta samtal gavs information om studiens syfte, tillvägagångssätt och att svaren behandlades konfidentiellt. Enkäterna skickades ut under en 11 månaders period. Andelen män och kvinnor var lika stor. Vårdtiderna för den sjuke var en medelvårdtid på 14 dygn.

Kritisk granskning: Titeln är relevant och speglar innehållet i artikeln. *Abstractet* finns först på engelska och sedan på svenska. Det ger läsaren en god information om artikelns syfte, frågeställning och resultat. Efter abstractet finns *introduktion* där författarna beskriver avdelningen och dess personal samt rutiner. Det framgår tydligt vad författarna valt att undersöka. Frågeställning och syfte står som enskilda rubriker. Vi kan tycka att syftet med denna studie är väldigt stort i förhållande till resultatet. I *resultatet* anges inga signifikanta värden men vi ansåg resultatet intressant till vårt arbete. Resultatet är presenterat i olika figurer tillsammans med text. I *diskussionen* saknar vi förslag till fortsatt forskning, kritiska reflektioner kring metodens för och nackdelar. Författarna har många och bra reflektioner gällande sitt resultat. En relevant slutsats följer efter diskussionen. *Referenserna* är från 1987 till 1994.

Artikel 10

Titel: Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care

Författare: Andershed, B et al

Vetenskaplig tidskrift: Journal of advanced nursing, 2001, 34 (4), 554-562

Syfte: Målet med studien var att utveckla en teoretisk ram och öka kunskapen gällande de anhörigas delaktighet i palliativ vård.

Metod: Författarna använde sig av att djup analysera fyra tidigare gjorda studier. De använder sig av Walker & Avant's (1995) strategier för att få fram denna ram. De använder sig av Antonovsky's teori som bas i studien.

Kritisk granskning: Titeln beskriver innehållet i studien men förtydligas när man har läst artikeln. Artikel börjar med att tala om bakgrund, mål, metod, lösning och keywords. Det framgår dock inte att det är ett *abstract*. I *introduktionen* finns anknytning till tidigare forskning och det är tydligt beskrivet vad författarna mål med studien är. De redogör även från varje studie vilket mål, antal medverkande och vilken metod som använts för datainsamling och analys. Efter det är *syftet* väl uttryckt men vi saknar deras frågeställning. I deras *metod* beskrivs hur de fyra studierna har analyserats och på vilket vis de presenterar sitt resultat. De har valt att dela in sitt *resultat* i fem antaganden. I dessa antagande placerades därefter de fyra olika artiklarna, detta ansåg vi lite otydligt. Resultatet överrensstämmer med deras syfte och frågeställning. Resultatet presenterades med fem olika figurer gällande delaktighet. I *diskussionen* jämför de sina resultat med andra källor både svagheter och styrkor. De anger i slutet av studien att det behövs mer kunskap inom detta område. De flesta *referenserna* är från 1990 och framåt vilket vi anser är aktuellt.

