

# Anhöringsituationen vid vård i livets slut

## En litteraturstudie

Författare: Susanne Nilsson

Handledare: Anna Ekwall

---

Litteraturstudie / Kandidatuppsats

September 2002

Institutionen för omvårdnad  
Medicinska fakulteten  
Lunds universitet, Box 157, 221 00 LUND



# Anhörigsituationen vid vård i livets slut

## En litteraturstudie

Författare: Susanne Nilsson

Handledare: Anna Ekwall

Litteraturstudie / Kandidatuppsats

September 2002

### Abstrakt

För att kunna vårda en människa på bästa sätt gäller det också att kunna vårda anhöriga. Detta var speciellt viktigt vid vård i livets slut. Med den kunskap som nyutbildade sjuksköterskor har idag, var det viktigt att detta belyses ytterligare. Syftet med denna litteraturstudie var att belysa vad anhöriga till personer inom den palliativa vården upplevde som mest problematiskt. Undersökningsmetoden var en litteraturstudie där totalt tio artiklar granskades och analyserades. Sökning av artiklar skedde via databaserna Medline och Cinahl och sträckte sig mellan åren 1996 och 2002. Under analysen framkom tre problemområden, nämligen informationsproblematik, involvering i vården samt familjevårdgivarens personliga situation. Resultatet tydde på att informationen måste individualiseras, de anhöriga måste ges tillfälle till att bli involverade om de så önskar samt att familjevårdgivarens personliga situation måste ses som en del av vårdandet av den sjuke personen. Personliga reflektioner togs upp i diskussionen.

### Nyckelord

Palliativ vård, sjuksköterska, anhörig, information



Institutionen för omvårdnad  
Medicinska fakulteten  
Lunds universitet, Box 157, 221 00 LUND

# Innehållsförteckning

Innehållsförteckning.....	2
Introduktion.....	3
Bakgrund.....	3
<b>Palliativ vård</b> .....	<b>4</b>
<b>Omvårdnad</b> .....	<b>5</b>
<b>Sjuksköterskans uppgift</b> .....	<b>6</b>
<b>Syfte</b> .....	<b>8</b>
Metod (litteraturstudie).....	8
<b>Sökprofil</b> .....	<b>9</b>
<b>Kvalitetsbedömning</b> .....	<b>9</b>
Resultat .....	10
<b>Information</b> .....	<b>10</b>
<b>Involvering i vården</b> .....	<b>12</b>
<b>Familjevårdgivarens personliga situation</b> .....	<b>13</b>
Diskussion .....	15
<b>Metoddiskussion</b> .....	<b>15</b>
<b>Resultatdiskussion</b> .....	<b>16</b>
<b>Personliga reflektioner</b> .....	<b>18</b>
Referenser.....	20
<i>Bilaga 1 (matris)</i> .....	22

# Introduktion

Vård i livets slutskede är troligtvis något som alla, privat eller via sin yrkesutövning, någon gång kommer i kontakt med. När blivande sjuksköterskor är på väg in i arbetslivet är detta något att tänka och reflektera närmare över. Henderson (1982) beskriver sjuksköterskans speciella uppgift som:

*”Att hjälpa individen, sjuk eller frisk, att utföra sådana åtgärder som befördrar hälsa eller tillfrisknande (eller en fridfull död); åtgärder individen själv skulle utföra om han hade erforderlig kraft, vilja eller kunskap. Det är också hennes uppgift att hjälpa individen att så snart som möjligt återvinna sitt oberoende.”*  
(Henderson, 1982, s. 55).

I hälso- och sjukvårdslagen står det att målet för hälso- och sjukvård är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vidare står det bl.a. att vården ska bedrivas så att den uppfyller god vård, att den är av god kvalitet och tillgodoser patientens behov av trygghet, respekt för självbestämmande och integritet och ge utrymme för goda kontakter mellan personalen och patienten (SOSFS 1982:763).

## Bakgrund

Att arbeta inom den palliativa vården är mycket speciellt. Som vårdpersonal inom den palliativa vården finns lidande ständigt nära, vilket kan medföra stora påfrestningar. Beck-Friis och Strang (1999) menar vidare att det kan bli så påträngande att man inte kan värja sig. Samtidigt kan det väcka egna känslor och ångest för det egna livets slut. För att som vårdpersonal kunna arbeta med och vara nära döende och dess anhöriga utan alltför stora psykiska påfrestningar är undervisning och kunskap en förutsättning. Utbildning för personal ökar också deras möjlighet att uttrycka egna känslor inför döden (Beck-Friis, Strang, (red.), 1999).

## Palliativ vård

The World Health Organization definierar palliativ vård, vård i livets slutskede och stöd i sorgearbetet som att vården som ges:

*”bejaktar livet och betraktar döden som en normal process,  
varken påskyndar eller uppskjuter döden,  
ombesörjer lindring av smärta och andra besvärande symtom,  
förenar psykologiska och andliga aspekter i patientvården,  
erbjuder stöd för att hjälpa patienter att leva så aktivt som möjligt fram till  
döden,  
erbjuder stöd till närstående under patientens sjukdom och i sorgearbetet.”*  
(World Health Organization, 1990, s.11, egen översättning).

Beck-Friis och Strang (red.) (1999), menar att palliativ vård innefattar all vård som inte har ett kurativt syfte, vilket inte bara innebär vård i livets slutskede och personer med cancerdiagnoser. Vårdformen vid palliativ vård är inte längre kurativ utan lindrande, men med extra tonvikt på god omvårdnad, precis som inom all annan vård. Enlig Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården (SOSFS 1993:17) är syftet med omvårdnad att stärka hälsa, förebygga ohälsa, bevara patientens hälsa utifrån dennes individuella möjligheter och behov samt att ge möjlighet till en värdig död.

Beck-Friis och Strang (red.) (1999) skriver vidare att:

*”Palliativ vård betyder att man med engagemang och omtanke försöker  
åstadkomma bästa möjliga förebyggande och lindrande behandling. Ibland kan  
det vara bäst att avvakta utan åtgärder. Vid andra tillfällen behöver åtgärderna  
vara minst lika aktiva som vid kurativ behandling. Palliativ vård kräver  
inlevelseförmåga, goda medicinska kunskaper och fantasirikedom.”*  
(Beck-Friis, Strang, (red.), 1999, s. 18).

Inom alla områden är det viktigt med individuell vård som sker i samverkan mellan alla parter och på rätt grund, vilket ovanstående citat bekräftar. Det beskriver också hur sjuksköterskan skulle kunna förhålla sig till patienter och anhöriga.

## Omvårdnad

I god omvårdnad sker ett givande och tagande. En förutsättning för att kunna ge god omvårdnad är att personalen är medvetna om vad patienten anser god omvårdnad är. Först då kan man tillfredsställa patientens behov (Beck-Friis, Strang, (red.), 1999).

I det här arbetet definieras anhörig på samma sätt som närstående med vilket menas nära släkting, god vän, granne eller liknande. Med ordet vårdpersonal menar författaren framför allt sjuksköterskan men även undersköterskor och läkare.

Ericson och Ericson (1996), skriver om hur viktigt det är med en öppen kommunikation mellan anhörig och sjukvårdspersonal. De menar att de anhörigas behov, som att få hjälpa till med olika åtgärder, måste tillgodoses för att om möjligt kunna lindra den smärta och avhjälpa de svårigheter som de anhöriga kan komma att uppleva i denna situation. Vidare skriver de om hur viktigt det är att de anhöriga förstår varför det har skett en övergång från kurativ till palliativ omvårdnad. En sådan övergång kan t.ex. vara att olika behandlingar avslutas. De anser också att ju närmare döden kommer ju mer ökar pressen på de anhöriga (ibid). Hinds (1985) skriver att anhöriga som vårdar en person hemma med cancer befinner sig i en riskzon. Hon menar vidare att eftersom de anhöriga är de som bär det största ansvaret hemma för vården, är det av största vikt att de erhåller de förberedelser som finns att tillgå så att de är mentalt förberedda på de krav som uppkommer. Indikationer tyder på, menar Hinds (1985), att när anhöriga är missnöjda med kommunikationen och tillgängligheten med vårdpersonalen, vill de allra helst bli lyssnade på och informerade om och involverade i behandlingsplanen. Andershed och Ternestedt (2001), menar att det är viktigt att som vårdpersonal se familjen runt om de sjuke som en enhet, och att veta att varje enhet i sig är unik. De skriver vidare att genom att ge de närstående den informationen som just de behöver, kan de själva avgöra hur mycket de vill vara involverade i omvårdnaden. Chan och Chang (2000) påvisar att ju yngre vårdgivaren är, desto mer svårigheter upplever denne med vårdgivandet. Speciellt upprätthållandet av de sociala förhållandena och familjebanden. Yngre vårdgivare upplevde svårigheter med de praktiska uppgifter som vårdgivandet innebär. Chan och Chang (2000) anser att stöd och förberedelser från sjuksköterskor till yngre vårdgivare och vårdgivare till yngre patienter är av stor vikt i palliativ vård i hemmet.

Den döende och de anhöriga sörjer på olika sätt inom den palliativa vården. Den sjuke patienten sörjer sin kommande förlust av liv, framtid, familj och vänner. De anhörigas sorg utvecklas mera successivt under sjukdomstiden vilket kan påverka sorgen efter dödsfallet. (Beck-Friis, Strang (red.), 1999).

Både relationerna inom familjen och relationerna till andra anhöriga påverkas när en familjemedlem drabbas av en allvarlig sjukdom. Vidare skriver Beck-Friis och Strang (1999) att omhändertagandet och anhörigstödet en viktig del för sjuksköterskan. På samma sätt som patienten får stöd av sjuksköterskan och övrig personal, med medmänsklighet, värme, empati, samtal och information, får de anhöriga del av detta. Anhöriga kan ofta känna sig otillräckliga och som om personalen har monopol på vården. Många gånger vill de anhöriga själv hjälpa till och då skall det finnas tillfälle till det. Det kan vara oklokt att i frånta en anhörig möjligheten att delta i vården, speciellt då det kanske är sista tjänsten i en lång gemenskap. Det kan också vara en möjlighet för de anhöriga att underlätta och förbereda sorgearbetet (ibid). Nolan och Grant (1989) anser att p.g.a. dåliga professionella attityder uppstår en stressituation. Misslyckas vårdpersonalen med att tillhandahålla relevant information, råd och stöd ökar det också på stressnivån. Ett bättre bemötande och bättre attityder från personal gentemot vårdgivarna kan komma att leda till inte bara minskad stress, utan också, genom att uppmärksamma deras del i arbetet, ökad tillfredsställelse av att vårda. Vidare tycker Nolan och Grant (1989) att den utbildning sjuksköterskor får idag inte förbereder dem tillräckligt för en bred roll som rådgivare med kunskap i hälsa och egenvård.

## **Sjuksköterskans uppgift**

Sjuksköterskans uppgift är dock inte endast att räcka till för patienten utan också att vara ett stöd till de anhöriga både under sjukdomsförloppet och efter dödsfallet. Palliativ vård är helhetsvård av patienten och dennas familj. Vården ges av ett arbetslag bestående av flera personalkategorier, *i samråd med patienten* (Beck-Friis, Strang (red.), 1999).

Att vara anhörig till en döende person kan vara svårt. De anhöriga är rädda och bekymrade för sin egen ork och hur de ska kunna klara sig efter dödsfallet, samtidigt som de sörjer. Ibland blir pressen, som kan uppstå i en sådan här svår situation, för stor och de måste få utlopp för sin oro, känslor och besvikelser som detta medför. Då är det viktigt att som vårdpersonal

lyssna, diskutera och förstå. I samband med dödsfallet är det viktigt att som vårdpersonal lyssna på de anhöriga och respektera deras önskemål. Berätta för de anhöriga att det är helt naturligt att sova dåligt, vara trötta och tankspridda. Att brista ut i gråt av minsta anledning kan också vara en naturlig del i processen (Beck-Friis, Strang (red.), 1999). Vårdpersonal i allmänhet och sjuksköterskan i synnerhet fokuserar på livet, erkänner döden och hjälper patienten att leva tills han/hon dör. Detta gör att sjuksköterskan måste visa att hon/han är både professionell yrkesutövare och medmänniska. Sjuksköterskan har det yttersta ansvaret för att patienten får uppleva livskvalitet även när han/hon inte längre kan uttrycka sina önskemål (Beck-Friis, Strang (red.), 1999). En viktig slutsats som framkom när Andershed och Ternestedt (2001), gjorde en sammanställning på tidigare studier, var att hur personalen agerar mot patient och närstående har stor betydelse för om de närstående skulle kunna involveras eller känna sig involverade i vården. Samtidigt hade det betydelse för personalens möjligheter att ge en god vård. För att kunna ha en god inställning till detta stora problem och kunna möta de anhöriga i deras situation krävs större förståelse och kunskap hos vårdpersonalen. May (1991) beskriver samtidigt att informanterna i hans studie, gällande förhållandet mellan sjuksköterska och patient, alla var överens om att en central del av deras arbete är involvering med patienterna. Dock beskriver sjuksköterskorna olika grader av involvering i interaktionen mellan patient och sjuksköterska. Beck-Friis och Strang (1999) säger att för kunna involvera de anhöriga i vården, och för att patienten ska kunna känna trygghet, måste vårdpersonal ge både patienten och dennes anhöriga mer adekvat information. Det ställer då stora krav på den som ger information och svåra besked. Vederbörande måste känna empati, inneha kunskap, vilja och självkännedom för att lyckas med detta. Personalen måste också kunna läsa av vad patient och anhöriga klarar av att ta emot, d.v.s. information måste ges helt och hållit på patientens och de anhörigas premisser. Meningen med arbetet som vårdpersonal är i första hand att hjälpa och stödja patienten/vårdtagaren med det som behövs för ett snabbt tillfrisknande. Att vårda någon i livets slutskede kan då vara en stor omställning och psykologiskt påfrestande mentalt för den eller de personer som vårdar (Ericson, Ericson, 1996). Precis som Chan och Chang (2000) tidigare påstod, att förberedelser och stöd från sjuksköterskor behövs, menar Luker, Austin, Caress och Hallett (2000) att för att kunna ge den bästa vården kvävs ett visst förhållande mellan sjuksköterska och patient. De kommunalt anställda sjuksköterskorna Luker et al (2000) intervjuade ansåg att för att detta förhållande skall kunna uppstå och utvecklas krävs en tidig kontakt med familjen, och användning av ett vänligt bemötande och minska antalet sjuksköterskor som är involverade för att därigenom kunna maximera kontinuitet i vården. Dessutom försökte sjuksköterskorna spendera tid hos



patienten, inte enbart för den fysiska och praktiska vården, utan även för att kunna tillfredställa andra behov och områden, och då ytterligare kunna upprätthålla ett öppet förhållande mellan patient och sjuksköterska. Vidare anser Luker et al (2000) att, genom att känna patienten ökar det vårdkvaliteten och samtidigt visar det patienten att han/hon behandlas som en egen individ. Även May (1991) beskriver hur en av de intervjuade sjuksköterskorna i hans studie anser att genom att vara involverad i sina patienter kan vederbörande nästan ”känna på sig” vad patienten vill, p.g.a. ett närmare förhållande mellan patient och sjuksköterska. För att kunna vårda en människa på bästa sätt gäller det även att kunna vårda anhöriga till viss del, detta är kanske speciellt viktigt i en så speciell situation som vid vård i livets slut eller palliativ vård. Med den omvårdnadskunskap som nya sjuksköterskor har idag är det viktigt att detta ämne belyses ytterligare.

Andershed och Ternstedt (2001) menar också att ytterligare forskning inom området är behövligt, bl.a. säger de att det behöver undersökas hur sjuksköterskor kan bli bättre förberedda och stödda till att kunna involvera närstående/anhöriga i vårdarbetet.

## **Syfte**

Syftet med denna litteraturstudie är att belysa vad anhöriga till personer inom den palliativa vården upplevde som mest problematiskt.

## **Metod (litteraturstudie)**

I litteraturstudiens inledande arbete skedde sökning av artiklarna på databaserna Cinahl och Medline. Genom att använda MeSH-termerna nursing, palliative care och family kunde en grov sökning, via titel och snabbgenomläsning av abstract, ske.

## Sökprofil

Databas	Nursing	Nursing AND palliative care	Nursing AND palliative care AND family	Utvalda artiklar
Medline	55443 st.	439 st.	86 st.	3 st.
Cinahl	225800 st.	2879 st.	889 st.	5 st.

Samtliga artiklar funna på Cinahl återfinnas även på Medline. Ytterligare åtta artiklar har lokaliserats via referenslistor. Tio artiklar har använts i resultatdelen samt sex artiklar i introduktion och bakgrund. Totalt ingick 564 informanter i studierna valda för resultatet.

Begränsningar gjordes via språk, artiklarna skulle vara skrivna på engelska eller svenska, inga svenskskrivna artiklar hittades. Artiklarna utvalda för resultatet borde inte vara publicerade längre tillbaka än 1996, då författaren ansåg att vetenskapligheten minskade. Inte heller borde artiklarna valda till resultatet vara reviewartiklar. För att uppnå tillräcklig vetenskaplighet även i introduktionen fanns inget annat alternativ än att gå aningen längre tillbaka i tiden. Dessa artiklar är från 1985, 1989, 1991, 2000 samt 2001.

Urvalet av artiklarna gjordes i tre steg, först via *titel* och sedan via *syfte* vilket kortfattat framkom i abstractet och slutligen efter *genomläsning* av de artiklar som kvarstod.

## Kvalitetsbedömning

Kvaliteten på de utvalda artiklarna bedömdes efter sju egna kriterier. Om dessa kriterier blev tillgodosedda ansågs artiklarna vara av tillräckligt hög kvalitet för att kunna ingå i resultatet.

Följande kriterier bedömdes:

- Inklusions- och exklusionskriterier skulle vara angivna.
- P-värde, t-test och chi 2-test skulle vara beskrivna.
- Mättnad skulle erhållas i de/den studier där metoden byggde på det, samt beskrivet varför mättnad erhöles just vid det tillfället.
- Bortfallet skulle av respektive författare inte anses ha någon signifikant betydelse för resultatet.
- Det skulle inte vara reviewartiklar.

- I de fall där enkäter/frågeformulär användes, skulle dessa vara beskrivna.
- Det skulle finnas beskrivet vilka instrument som användes i analysen.

Under genomgång av de utvalda artiklarna undersöktes främst de anhörigas situation. Vilket stöd de fick, vilka brister de upplevde, vad som kunde förbättras och vad som var bra. Personalens, framför allt sjuksköterskans uppträdande, vad sjuksköterskan gjorde för att bistå de anhöriga och patient i en sådan här svår situation studerades också. En summering av de utvalda artiklarna presenteras i bilaga 1.

## Resultat

Vid genomgång av de utvalda artiklarna framkom tre huvudområden, nämligen: Information, involvering i vården och familjevårdgivarens personliga situation. Analysen av artiklarna kommer att utgå från ovan nämnda områden.

### Information

Ett av de största problemen som anhöriga upplevde i samband med denna svåra situation var informationsflödet. Det rörde sig bland annat om brist på information (Dunne och Sullivan 2000), att de fick för mycket information på samma gång och att informationen gavs av olika personer (Bailey, Aranda, Quinn & Kean 2000).

Dunne och Sullivan (2000) intervjuade åtta anhöriga i Storbritannien som hade sörjt sin anhörig mellan ett och två år innan de blev intervjuade. De menar att för många familjer ger informationen en orientering av situationen och den miljö de befinner sig i, samtidigt som det ger de anhöriga möjlighet till deltagande. Det framkom i deras studie att de anhöriga upplevde svårigheter att prata och få kontakt med sjuksköterskan. Det kunde dels bero på att de anhöriga inte visst vad de skulle fråga om, dels upplevde de att de inkräktade på

sjuusköterskans andra uppgifter. De anhöriga tyckte att personalen ändå hade fullt upp och verkade stressade. Tyvärr framkom det inte hur många som inte var nöjda med den informationen de fick och att personalen var otillräcklig. Deltagare 4 sa så här:

*"I found it difficult to talk with the nurses and doctors because I wasn't sure what I should say or ask. I have often thought since that I should have found out more about the cancer, the drugs and things like that. I always thought the staff were busy and sometimes I think they didn't want to spend a lot of time talking anyway. If I had to do it again I would ask a lot more questions. "* (Dunne, Sullivan, 2000, s. 176).

Deltagare 5 i Dunne och Sullivans (2000) studie beskriver samma problem så här:

*"When i approached the nurses to say or ask anything I got the impression they were busy. Nobody explained how things were progressing. I mean we weren't kept informed about daily events. It came as a shock to me when I became aware that my wife had only about 2 days to live. I knew this would happen of course but I didn't realize she was as near to dying as she was at that time."* (Dunne, Sullivan, 2000, s. 176).

Harrington, Lackey och Gates (1996) undersökte vårdgivarens behov och skillnader mellan patienter som vistas på hospis (n= 30) eller på en sjukhusavdelning (n=25). Bl.a. togs informationsaspekten upp. Harrington et al (1996) kom fram till att informationen bör individualiseras och baseras på var i sjukdomen den sjuke befinner sig. Detta resultat baserades på att anhöriga till patienter på en sjukhusavdelning tyckte att det vart viktigast med information om behandlingsbiverkningar och angående typ och utbredhet av sjukdomen. De tyckte även att deras informationsbehov inte var tillgodosett. Anhöriga till patienter på hospis tyckte istället att information om förväntade symtom var viktigast. Båda grupperna ansåg dock att ärlig, uppdaterad/ny information, information om patientens fysiska behov och närhet till vårdpersonal också var mycket viktig.

Bailey et al (2000) undersökte hur sjuusköterskor inom den palliativa vården i Australien, som arbetar med Creutzfeld-Jakobs sjukdom, skulle kunna öka sin kunskap. Det ingick sex informanter i studien. De menar att p.g.a. att de anhöriga fick olik information från flera källor, bl.a. av vårdteamet, ledde det till hinder för hospissjuusköterskornas förmåga till ett

förtroendefullt förhållande. Sjuksköterskorna såg också att familjerna/de anhöriga var för stressade och/eller oroliga för att kunna tillgodose sig för mycket information. Bailey et al (2000) anser att det finns för lite relevant information om Creutzfeld-Jakobs sjukdom som är tillgänglig för anhöriga. En del anhöriga fick t.o.m. information relaterad till cancer istället vilket ledde till ytterligare oro. Även Samson Katz, Sidell och Komaromy (2001), som baserade sin studie i Storbritannien, kom fram till att kommunikationen mellan personal och anhöriga, (n=30), inte var tillfredställande. Lite drygt hälften av personerna i deras studie var mycket nöjda med hur de blev informerade om patientens tillstånd. Övriga hade många obesvarade frågor. De 30 anhöriga som deltog identifierades genom föreståndarna på de hem som hade tagit hand om deras anhöriga.

## Involvering i vården

Andershed och Ternestedt (1998), undersökte i sin Sverigebaserade studie bland annat hur vårdpersonalen skulle kunna öka sin egen kunskap om hur de anhöriga kan involveras i vården runt den sjuke personen. Det framkom två begrepp; *involvement in the light* som betyder att de anhöriga är välinformerade, upplever ett meningsfullt deltagande och är en naturlig del av vårdteamet. *Involvement in the dark* betyder således att de anhöriga inte får adekvat information, inte blir uppmärksammade eller sedda av personalen, utan istället ”famrar i mörker” när de försöker bistå patienten. Det visade sig att de närståendes känsla av sammanhang var en viktig faktor, som spelade stor roll för att kunna bli involverad ”in the light”. Om en humanistisk vårdfilosofi användes, ökade detta möjligheterna för de anhöriga att bli involverade ”in the light”. De menade också att ett snabbt sjukdomsförlopp är en riskfaktor för att komma att bli involverad ”in the dark”. När Andershed och Ternestedt (2000) fortsatte att utveckla koncepten med *involvement in the light* och *in the dark* beskrev de anhöriga som var involverade ”in the light” att de möttes av respekt, öppenhet, ärlighet och bekräftelse. Anhöriga som var involverade ”in the dark” upplevde inte detta. Det framkom efter hand att de anhöriga inte endast var involverade ”in the light” eller ”in the dark”. Många beskrev det som en process, de flyttade från ”involvement in the dark” till ”involvement in the light”. Ofta började hela denna process med att de anhöriga lärde sig om patientens sjukdom. De anhöriga kunde ibland ha fått lite information från patienten eller personalen eller ibland från båda hållen. Det verkade dock som om informationen från personalen var mycket viktig.

Knappt hälften (24 av 52) sa att de själva hade fått ta initiativet för att få information. I en redan stressad situation behövde de nästan slåss för att kunna bli involverade. Två anhöriga sa så här angående detta problem:

*”We had to make the first move in order to get this information.”*

*“I asked if it wasn’t possible to talk with a doctor. It was then that we found out that she had cancer.” (Andershed, Ternstedt, 2000, s. 153)*

Dunn och Sullivan (2000) ansåg också att rätt information ökar möjligheten för anhöriga att delta.

### Familjevårdgivarens personliga situation

Chapman och Pepler (1998) undersökte i sin studie bl.a. förhållandet mellan förväntad sorg, hopp och generella coping strategier hos anhöriga till personer med terminal cancer. Sextioen familjemedlemmar ingick i studien, vilka antingen ingick i samma hushåll, hade ett biologiskt förhållande till den sjuke personen eller hade tidigare ingått i samma hushåll.

Det framkom att kvinnor kände mer ilska/förgäntlighet och förtvivlan än män. ”Vuxna” barn, högutbildade familjemedlemmar, familjemedlemmar som inte bor med den sjuke personen och sekundära vårdgivare kände också mera ilska/förgäntlighet. Chapman och Pepler (1998) kom också fram till att kön inte spelade någon roll för hur de anhöriga upplevde somatisk sorg och smärta, men där det fanns en skillnad var det kvinnor och yngre personer som upplevde de största svårigheterna med att vårda en svårt sjuk person. De menar också att personer som sörjer före dödsfallet troligtvis upplever mindre sorg efter döden. Artikelns författare menar att med denna informationen kan sjuksköterskor hjälpa och stödja de anhöriga i deras sorg och i sorgprocessen. De kan också försäkra de anhöriga om att det de upplever är en naturlig process. Chapman och Pepler (1998) menar också att sjuksköterskor innehar potential att förhöja familjens vidareutveckling under en sådan här svår situation, så att det förhoppningsvis kommer ut något positivt ut en annars så negativ situation.

Payne, Smith och Dean (1999) identifierade i sin studie supportbehoven hos informella vårdgivare, familj och vänner, som vårdar en person med terminal cancer i hemmet.

Trettionio vårdgivare från två områden i södra England ingick, vilka bl.a. blev intervjuade.

Åttiofyra procent av deltagarna sade sig uppleva psykologisk sorg utöver det normala, och 41% upplevde stora påfrestningar relaterade till vårdandet. Payne et al (1999) upptäckte också att kön, i detta fallet kvinnor, och låg ålder, spelade roll för hur stora påfrestningarna var. Studiedeltagarna i Payne et al (1999) studie ansåg också att situationen förde med sig restriktioner av livsstil, emotionell sorg/smärta och begränsat stöd. Vidare skriver de att fler och fler patienter vårdas hemma, vilket naturligtvis är bra för patienten och de anhöriga och förhoppningsvis enligt överenskommelse med familjen. De menar dock att det ställer större krav på de anhöriga som själva kanske är äldre och inte vid bästa hälsa. Istället för att behandla anhöriga som arbetskamrater ska man se dem som medpatienter. De anhöriga är ju experter på vad den sjuke personen behöver och hur han/hon fungerar. Författarna till artikeln menar att det finns ett behov av sätt att hjälpa och stödja anhöriga, mentalt och känslomässigt. Både för att kunna bibehålla deras roll som informella vårdgivare och för deras mentala och fysiska hälsa. Just detta menar Andershed och Ternestedt (1998 och 2000) är viktigt i palliativ vård. Deras begrepp, *involvement in the light*, beskriver att anhöriga bl.a. upplever ett deltagande som är meningsfullt och att de är en naturlig del av vårdteamet.

Davis, Cowley och Ryland (1996) hade som syfte i sin studie att identifiera och mäta behoven av terminalt sjuka och deras familjer och samtidigt undersöka hur mycket av behoven som blir tillgodosedda. I studien ingick 56 informanter. Resultatet baserades på tre områden, där effekterna på hushållet och vårdaren var ett område. Det framkom att vårdaren antingen var make/maka eller dotter (n=45). Fyrtioåtta procent hade lokal familj/stort socialt nätverk och lika många sade sig vilja undvika i största möjliga mån, att ta hjälp av myndigheter eller utomstående. De anhöriga sökte ofta inte hjälp från utomstående, t.ex. läkare eller annan vårdpersonal, angående hjälp och stöd vid olika symtom. Oftast antog de anhöriga att läkaren, sjuksköterskan etc. visste vilka symtomen var och erbjöds ingen hjälp fanns det ingen hjälp att tillgå. Harrington et al (1996) menade bl.a. att närhet till vårdpersonal var av stor vikt. De anhöriga i Davis et al (1996) studie upplevde svårigheter med att få läkaren att utföra undersökningar, samtidigt som de själva ville undvika hjälp från utomstående. Davis et al (1996) anser att behovsidentifiering är fundamental för att kunna veta om resurserna och organisationen är tillräcklig för vad individen behöver. Både Payne et al (1999) och Davis et al (1996) menar att stora krav ställs på vårdarna och att påfrestningarna kan bli stora.

Aranda och Hayman-White (2001) kom fram till i sin studie att en vårdande roll utgör en signifikant påfrestning på det dagliga livet hos vårdgivarna. Totalt 42 vårdgivare rekryterades

för deltagande varav 33 st. var tillgängliga fyra veckor senare då studien följdes upp. Studien undersökte vårdgivarens upplevelser gällande krav på vårdgivaren, reaktioner på vårdandet och nivå av depression, oro, trötthet och koncentrationssvårigheter. Hälften (48%) av vårdgivarna var yngre än 60 år och övervägande kvinnor. Vårdgivarna sa sig ha utmärkt (38%) eller bra (43%) hälsa, fastän hela 43% trodde att deras roll som vårdgivare hade påverkat deras hälsa negativt. Aranda och Hyman-White (2001) menar vidare att vårdgivarna tog nästa hela ansvaret för hushållet, så som t.ex. inköp, städning, matlagning, tvätt o.s.v. De menar att just dessa områden skulle kunna stöttas upp av annan personal för att kunna stärka rollen som vårdare. Det framkom också att vårdandet utgjorde en påfrestning på vårdgivarens dagliga aktiviteter och en medioker påfrestning på deras egna hälsa. Aranda och Hayman-White (2001) anser att det finns ett stort behov av vårdssystem som erbjuder välbehövliga pauser för vårdgivare, baserat på att det finns väldigt lite utrymme för de själva och en hög nivå av trötthet hos vårdgivarna. Payne et al (1999) skriver om att det finns behov av sätt att stödja de anhöriga, Davis et al (1996) menar att stora krav ställs på vårdarna. Dessa påståenden styrks av Aranda och Hayman-White (2001) som också kom fram till att det finns stora påfrestningar på vårdgivarna, och att det behövs undersökas hur sjuksköterskor kan hjälpa vårdgivare till att minska oron och kunna ta pauser.

## Diskussion

### Metoddiskussion

Under litteratursökningens inledning framkom hur mångfacetterat och komplicerat detta ämne var. Detta gjorde det svårt i början att sälla bort artiklar. När de tre problemområdena så småningom framträdde efter den grova sökningen via titel och genomläsning av abstract underlättade och påskyndade det sökningen. Trots det upplevdes svårigheter under hela litteratursökningen med att finna tillräckligt med artiklar för introduktion och bakgrund, som ansågs relevanta för det tänkta syftet och meningen med uppsatsen. Artiklar valdes ut som ansågs relativt nya, d.v.s. publicerade mellan 1996-2002. I efterhand ansågs detta vara av stor vikt då forskning kontinuerligt sker och nya rön ständigt framkommer. Dock borde sökning



ha skett på flera databaser, ej endast Medline och Cinahl, för att ev. ha kunnat finna flera artiklar som skulle kunna stödja resultatet. För att säkert kunna fastställa att de tre områden som framkom under analysen ger en rättvis bild borde flera artiklar granskats.

En av de utvalda artiklarna handlar om problematiken kring Creutzfeldt-Jakobs sjukdom. Det anses dock motiverat då en chans ges att visa på att all palliativ vård inte enbart handlar om cancerdiagnoser. Samtidigt kan en rättvis diskussion inte korrekt föras då denna artikel är den enda som ej berör cancerdiagnoser, d.v.s. det finns inget att jämföra med. Spridningen på de länder där respektive författare har baserat sin studie visar på att nationalitet och etnisk bakgrund inte spelar någon större roll i sammanhanget av hur anhöriga upplever palliativ vård. Detta tillsammans med ett stort antal informanter (564 st.) visar på att en korrekt och objektiv bedömning av resultatet kan göras. Dock skiljde sig undersökningstiden för de olika artiklarna markant. En del anhöriga kontaktades nästan direkt efter dödsfallet medan andra inte intervjuades förrän ett till två år efteråt. För att ev. ytterligare höja nivån på resultatet och diskussionen borde ev. alla eller en större del av artiklarna genomförts på samma sätt.

## **Resultatdiskussion**

Vilka är de största problem som de anhöriga upplever när någon av deras nära och kära lider av en dödlig sjukdom? Resultatet av dessa 10 artiklar tyder på att information, involvering i vården samt de anhörigas egna livssituation verkar vara det som de anhöriga upplever som mest problematiskt.

Harrington et al (1996) beskriver bl.a. hur personal behöver kunna ge individualiserad information och försöka få de anhöriga att uttrycka sina egna känslor och behov, vilka inte verkar vara tillgodosedda. Detsamma beskriver Bailey et al (2000) i sin studie om patienter med Creutzfeldt-Jakobs sjukdom. De anhöriga i deras studie fick bl.a. olik information från flera olika källor samt information om cancerdiagnoser. De menar också att de anhöriga var för stressade eller oroliga för att kunna ta till sig informationen. Dunne och Sullivan (2000) upptäckte att anhöriga upplevde svårigheter att få kontakt med personal, vilket ytterligare försvårade informationsflödet. Detsamma beskriver Ericson och Ericson (1996), som menar att det är viktigt med en öppen kommunikation mellan vårdpersonal och anhöriga.

Andershed och Ternestedt (1998), (2000), tog fram två begrepp som beskriver de anhörigas involvering i vården; ”involvement in the light” samt ”involvement in the dark”. Att vara involverad ”in the light” är att föredra, då de anhöriga ses som en naturlig del i teamet, möts med öppenhet och respekt. De menar vidare att anhöriga som är involverade ”in the dark” istället inte blir sedda av personalen och upplever svårigheter då de vill hjälpa och stödja den sjuke. Artikelns författare såg även skillnader i de anhörigas involvering om patienten befann sig på en sjukhusavdelning eller på hospice. Sjukhusavdelningen var mer inriktad på att bota medan hospicepersonalens filosofi var att lindra. Vi, som vårdpersonal, skall se till patientens eget bästa, vara deras advokat, om ni så vill, så att vårdkvaliteten lever upp till den nivå som patienten önskar. Sjuksköterskans grundläggande ansvar är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt att minska lidande. (Etiska vägmarken 2, 1990). Vi som sjuksköterskor måste följa vissa lagar och förordningar. Hälso- och sjukvårdslagen är en av dem. Där står bl.a. beskrivet hur vården ska bedrivas, att den är av god kvalitet och tillgodoser patientens behov. (SOSFS 1982:763). Andershed och Ternestedt (1998 och 2000) anser att vårdpersonal skall se de anhöriga som en naturlig del i vårdteamet. Det samma beskriver Payne et al (1999) som även menar att vi ska behandla de anhöriga som medpatienter och resurs, då de är experter på den sjuke personens behov. Även Ericson och Ericson (1996) anser att de anhörigas behov, t.ex. att få hjälpa till med olika åtgärder, ska kunna tillgodoses. Nolan och Grant (1989) påtalar att vårdare önskar bli behandlade som partners, värderade, sedda och uppskattade för deras arbete. De anser vidare att det finns behov av att vårdpersonal hittar ett sett att uppmuntra och stödja vårdarna. Samtidigt som det åligger varje individuell sjuksköterska att genom personliga reflektioner, se över sin attityd gentemot vårdtagarna och vårdgivarna. Att ge vårdgivarna den uppmärksamhet de så väl förtjänar, menar Nolan och Grant (1989), får inte bli bortglömt.

Aranda och Hayman-White (2001) såg i sin studie att vårdandet av en nära anhörig är en stor påfrestning för vårdgivarna. Nästan hela ansvaret för hushållet lades på de anhöriga. Inom detta område finns det mycket att göra som sjuksköterska. Genom att försöka se de anhörigas behov så som t.ex. hjälp med inköp, städning, tvätt etc. kan en del av den stora börda som det kan vara att vårda en anhörig avhjälpas. Dock såg Hinds (1985) i sin studie att de anhöriga inte vågade söka hjälpen som fanns, antingen beroende på att de inte visste att hjälp fanns att få eller att de antog att det inte skulle komma att gälla dem. Hon säger vidare att familjer som känner till att det finns hjälp att tillgå, oftare självmant söker den hjälpen. Därför menar Hinds (1985) att tidigt i behandlingsplanen för patienten, borde familjen få en handbok som

beskriver vilken hjälp som finns att få, regionalt och kommunalt. Enbart information torde inte vara tillräckligt för vissa familjer, som behöver ytterligare assistans i sökandet av hjälp från samhället.

## **Personliga reflektioner**

Ska man som anhörig, och vårdpersonal, acceptera att sådana skillnader finns inom sjukvården idag, år 2002? Varför finns dessa skillnader mellan olika avdelningar, även om det i grunden arbetar utifrån olika vårdformer? Dessa frågor anser jag att man bör ställa sig, var man än arbetar. Som vårdpersonal finns det en stor resurs att tillgå hos de anhöriga, med det måste ske genom överenskommelse. Vill de anhöriga hjälpa till och det känns naturligt för dem, ska de naturligtvis få göra det. Information är viktigt, men det måste vara på rätt tidpunkt och i rätt mängd. För mycket information kan göra en redan pressad situation ännu mera svår. Det har även framkommit att det är viktigt med tillgänglig personal, både sjuksköterskor och läkare, som kan ta sig tid att sitta ner och prata. Vänta inte med att anhörigas ska ta upp problemen. Fråga själv om de skulle vilja ha hjälp med något skärskilt eller det finns något som det tycker är speciellt svårt. Även om de skulle tacka nej till hjälpen första gången, fråga igen vid senare tillfälle. Åtminstone då vet de anhöriga att det finns hjälp att få.

Som sjuksköterska bör ett professionellt förhållningssätt användas. 1975 skapades de döendes rättigheter, vilka skulle kunna ligga till grund för etiska aspekter på palliativ medicin. Samtidigt ger de vårdpersonal möjlighet att reflektera över normer och värderingar som skall vara en central del i vårt förhållningssätt i kontakten med personer i livets slutskede. (Beck-Friis, Strang (red.), 1999).

### *De döendes rättigheter:*

*Jag har rätt att bli behandlad som en levande människa ända fram till min död.*

*Jag har rätt att bevara hoppet, oavsett om det jag hoppas på skiftar.*

*Jag har rätt till vård och omsorg från dem som bevara ett hopp, även om detta förändras.*

*Jag har rätt att uttrycka mina känslor inför min förestående död på mitt eget sätt. Jag har rätt att delta i beslut som gäller min vård.*

*Jag har rätt att förvänta mig fortsatt medicinsk behandling och vård. Även om syftet inte längre är tillfriskande utan välbefinnande.*

*Jag har rätt att inte dö ensam.*

*Jag har rätt att vara smärtfri.*

*Jag har rätt att få ärliga svar på mina frågor.*

*Jag har rätt att inte bli förd bakom ljuset.*

*Jag har rätt att få hjälp av och för min familj till att acceptera min död.*

*Jag har rätt att få dö lugnt och med värdighet.*

*Jag har rätt att behålla min individualitet och att inte fördömas för mina beslut om de går emot andras uppfattningar.*

*Jag har rätt att diskutera och uttrycka mina religiösa och/eller andliga upplevelser, oavsett vad de betyder för andra.*

*Jag har rätt att förvänta att den mänskliga kroppens okränkbarhet respekteras efter döden.*

*Jag har rätt att bli omhändertagen av omsorgsfulla, medkännande och kunniga människor som försöker förstå mina behov och som upplever det som givande att hjälpa mig att möta min död.*

(Beck-Friis, Strang, 2000, s.52-53)

Sammanfattningsvis vill jag med detta visa på hur mångfacetterade palliativ vård kan vara, att det finns mycket att beakta och tänka på.

## Referenser

Andershed, B., Ternestedt, BM. (1998). Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: Involvement in the dark or in the light? *Cancer Nursing*. 21(2), 109-116.

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

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

Aranda, K.S., Hayman-White, K. (2001). Home caregivers of the person with advanced cancer. *Cancer Nursing*. 24(4), 300-307.

Bailey, B., Aranda, S., Quinn, K., Kean, H. (2000). Creutzfeldt-Jakob disease: extending palliative care nursing knowledge. *International Journal of Palliative Nursing*. 6(3), 131-139.

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

Chan, C., Chang, A.M. Experience of palliative home care according to caregivers' and patients' ages in Hong Kong Chinese people. *Oncology Nurse Forum*. 27(10), 1601-1605.

Chapman, K.J., Pepler, C. (1998). Coping, hope, and anticipatory grief in family members in palliative home care. *Cancer Nursing*. 21(4), 226-234.

Davies, B.D., Cowley, S.A., Ryland, R.K. (1996). The effects of terminal illness on patients and their carers. *Journal of Advanced Nursing*. 23, 512-520.

Dunne, K., Sullivan, K. (2000). Family experience of palliative care in the acute hospital setting. *International Journal of Palliative Nursing*. 6(4), 170-178.

Ericson, E., Ericson, T. (1996). *Medicinsk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Harrington, V., Lackey, NR., Gates, MF. (1996). Needs of caregivers of clinic and hospice cancer patients. *Cancer Nursing*. 19(2), 118-125.

Henderson, V. (1982). *Grundprinciper för patientvårdande verksamhet*. Stockholm: Almqvist & Wiksell Förlag AB.

Hinds, C. (1985). The needs of families who care for patients with cancer at home: are we meeting them? *Journal of Advanced Nursing*. 10, 575-581.

Luker, K.A., Austin, L., Caress, A., Hallett, C.E. (2000). The importance of "knowing the patient", community nurses' constructions of quality in providing palliative care. *Journal of Advanced Nursing*. 31(4), 775-782.

May, C. (1991). Affective neutrality and involvement in nurse – patient relationships: perceptions of appropriate behaviour among nurses in acute medical and surgical wards. *Journal of Advanced Nursing*. 16, 552-558.

Nolan, M.R., Grant, G. (1989). Addressing the needs of informal carers: a neglected area of nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*. 14, 950-961.

Payne, S., Smith, P., Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*. 13, 37-44.

Samson Katz, J., Sidell, M., Komaromy, C. (2001). Dying in long-term care facilities: Support needs of other residents, relatives and staff. *American Journal of Hospice & Palliative Care*. 18(5), 321-326.

SOSFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslag. I Willow, K. (1997). Författningshandbok för personal inom hälso- och sjukvård. Uppsala: Almqvist & Wiksell Tryckeri.

SOSFS 1993:17. Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvård. I Willow, K. (1997). Författningshandbok för personal inom hälso- och sjukvård. Uppsala: Almqvist & Wiksell Tryckeri.

Statens medicinsk-etiska råd. (1990). *Etiska vägmarken 2. Etiska deklARATIONER och riktlinjer för hälso- och sjukvård och det sociala området*. Stockholm: Gotab.

World Health Organization. (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. Technical report Series 804. Genève.

Författare/År /Urspr.land	Titel	Syfte	Metod	Resultat
Andershed och Ternestedt (1998) Sverige	Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: Involvement in the dark or in the light?	Öka den nuvarande kunskapen om de närståendes involvering i vården av den döende personen och samtidigt kasta ljus på de närståendes känsla av samverkan och sammanhang.	6 närstående följdes via kvalitativa intervjuer under patientens sista tid i livet och efter döden. Patienterna dog på olika vårdavdelningar – kirurgavd., särskilt boende, hospice, hemma. De närstående hade följt patienten från första symtom, genom alla vårdformer, fram till döden.	”Involvement in the light och in the dark” framkom. Involvement in the light baseras på en trygg relation mellan familj och personal, involvement in the dark baseras på det motsatta. Känsla av samverkan var en viktig faktor, vilken underlättade involvering ”in the light”. Humanistisk vårdfilosofi kunde utgöra en buffert, genom vilken möjligheterna för de närstående att bli involverade ”in the light” ökade.
Andershed och Ternestedt (2000) Sverige	Being a close relative of a dying person. Development of the concepts “involvement in the light and in the dark”.	Djupare analysera meningen med “involvement in the light and in the dark”, och undersöka om två olika vårdkulturer, förhållandet med personalen och ett snabbt sjukdomsförlopp influerade de närståendes chans att involveras i vården.	Intervju med 52 närstående till avlidna patienter. 30 st. avled på en kirurgisk avdelning och 22 st. på en hospiceavdelning.	Alla närstående från hospicegruppen och 13 st. från den kirurgiska avdelningen kom att tillhöra ”involvement in the light”. Av de som kom att tillhöra ”involvement in the dark” sade sig 12 st. ha antingen en närstående med snabbt sjukdomsförlopp eller kände att den sjuke avled oförväntat. Ett mönster framkom: närstående involverade ”in the light” kände att de hade blivit bemötta med respekt, öppenhet, ärlighet, bekräftelse och kontakt, medan motsatsen uppgavs av de personer som var involverade ”in the dark”.
Aranda och Hayman-White (2001)	Home caregivers of the person with advanced cancer.	Beskriva ett antal variabler gällande vårdgivare som kunde	2-delad studie. 42 st. vårdgivare som vårdade personer i hemmet med	Familjevårdgivare är i högsta grad involverade i “symtomunderhåll”, och de tar också på sig nästan hela ansvaret för

Australien		influera reaktioner gällande vårdroller och välbefinnandet hos vårdgivarna.	långtgående cancer ingick i del 1. 33 st. vårdgivare deltog vid del 2, då 9 patienter hade avlidit.	hushållssysslorna. Vårdgivarens roll hade en negativ inverkan på deras hälsa, schema/planering, oro/ångest och energi/ork. De kände dock stor och betydelsefull mening i deras roll och de kände sig relativt förberedd för att kunna vårda.
Bailey et al (2000) Australien	Creutzfeld-Jakob disease: extending palliative care nursing knowledge.	Undersöka och belysa svårigheterna som sjuksköterskor och familjemedlemmar kände vid Creutzfeld-Jakobs sjukdom (CJD)	1. Litteraturundersökning för att identifiera tidigare analyser. 2. Genomgång av de 6 patienterna för att öka förståelsen av den kliniska sjukdomsbilden, identifiera kliniska vård behov. 3. Upprätta en chat-grupp på Internet för personer med erfarenhet av CJD och för att få tillgång till information om familjens behov/ändringar. 4. en grupp med sjuksköterskor samlades ihop med erfarenhet av CJD för att diskutera deras upplevelser av hur de har kunnat vårda dessa patienter och stödja de anhöriga. 4 st.	Tidigare publicerat material fokuserades ofta på kliniska och sjukdomsaspekter, och inte på personerna som upplevde/genomgick det. Inom den palliativa litteraturen fanns inget skrivet om förlopp, vårdsvårigheter och upplevelser från patienter och familjer. Det som framkom via Internet överensstämde med vad sjuksköterskegruppen ansåg. Sjukvården visste inte vad de skulle göra med dessa patienter och de blev runtskickade till olika instanser, alltifrån 3 st. upp till 6 st. det resulterade i ännu mer dåliga upplevelser för patient och familj. Det framkom också små tips att använda vid specifika symtom som kan underlätta för patient, anhörig och personal. Det var mycket viktigt med kontinuerlig och samma information, och att minimera olika vårdformer. Sjuksköterskorna kände sig hjälplösa, stressade, sorgsna och ledsna på annat sätt än vid cancerdiagnoser.
Forts. fr. föregående sida.				



			nyckel-påståenden kom upp: fysiska och psyko-sociala problem med att vårda patienter med CJD, problemen med kontakten/vårdandet av de anhöriga och personliga problem för sjuksköterskan som vårdar.	
Chapman och Pepler (1998) Kanada	Coping, hope, and anticipatory grief in family members in palliative home care.	Undersöka och beskriva relationerna mellan coping strategier, hopp och förväntad sorg hos familjemedlemmar till patienter med terminal cancer.	61 familjemedlemmar deltog. Datan samlades in med hjälp av Jalowice Coping Scale, the Helth Hope Index, the Non-Death Version of the Greif Experience Inventory och en bakgrundsblankett.	Familjemedlemmar upplevde individuella mönster för förväntad sorg. Kvinnor sade sig känna mer ilska och förtvivlan än män. ”Vuxna” barn, högutbildade familjemedlemmar, familjemedlemmar som inte bor med den sjuke personen och sekundära vårdgivare kände också mer ilska.
Davis et al (1996) Storbritannien  Forts. fr. föregående sida.	The effects of terminal illness on patients and their carers.	Identifiera och mäta behoven av terminalt sjuka och deras familjer och hur mycket av dessa behov som blir tillgodosedda.	Studien baserades på the Bolton Study. Började med en beskrivande undersökning med semistrukturerade intervjuer, baserade på Boltonstudien, vilket resulterade i ett frågeformulär. Pilotintervjuer gjordes, öppna frågor – kvalitativ analys. Totalt 56 informanter.	Resultatet delades in i 3 delar: 1. Effekterna på hushållet och vårdaren (oftast make/maka/dotter) 2. Diagnosen 3. the trajectory of dying. Hushållet verkade inte ta någon skada, men i de fall där det var ett problem var det ett stort problem. Mannen/hustrun, dotter/svärdotter hade det största ansvaret. 9 % verkade ha något fel på diagnosen, överlag var det svårt att få läkaren att göra en ordentlig undersökning eller erbjuda behandling. Informanter uppgav

				begränsningar p.g.a. sjukdomen och några anhöriga ansåg att den avlidne hade fått mindre vård och uppmärksamhet p.g.a. att de var äldre.
Dunne och Sullivan (2000) Storbritannien	Family experiences of palliative care in the acute hospital setting.	Få förståelse och insikt om upplevelserna som familjemedlemmarna till patienter i den palliativa fasen av cancersjukdomen kände.	25 personer kontaktades, 10 st. avstod. Av resterande 15 valdes 8 st. ut, p.g.a. att forskarna erhöll mättnad efter 8 st. bandade ostrukturerade djupintervjuer. Patienterna var inlagda på ett regionsjukhus som inte hade något palliativt vårdteam. Forskarna använde sig av ett fenomenologiskt beskrivande tillvägagångssätt. Intervjudatan analyserades med hjälp av Colaizzi's sju dataanalyssteg. Intervjuerna gjordes 1-2 år efter dödsfallet.	Fyra kärnteman framkom: sjukhusmiljön som ett ställe att bedriva palliativ vård, behov av känslor uttryckta av familjemedlemmarna, familjens upplevelser av patienten med smärta och familjens upplevelser gällande kommunikation. Familjemedlemmarna tyckte att sjukhusmiljön var olämplig som en plats att avlida på, miljön var stressig och de döende flyttades runt för att få lediga sängplatser. Det rådde brist på privatliv. Sjukhusperioden fylldes av känslor av hjälplöshet, brist på kontroll, frustrastion, oförmåga att utföra deras vanliga sysslor, framför allt gällande deras involvering i vården kring den sjuke. Smärtan var det symptom som orsakade mest sorg för både de anhöriga och patienten. Kommunikationen med personalen upplevdes som otillräcklig av några, medan några upplevde det motsatta. En del anhöriga upplevde svårigheter att prata med sina nära och kära om sjukdomen, att slutet var nära, hur det skulle vara att leva vidare utan den andre personen o.s.v.
Forts. fr. föregående sida.				

Harrington et al (1996) USA	Needs of caregivers of clinic and hospice cancer patients.	Jämföra behoven, betydelsen av behoven och tillfredställelsen av behoven hos vårdgivare inom familjen, där patienten fortfarande fick behandling eller var i den terminala fasen av sjukdomen. Forskarna skulle också utvärdera Home Caregiver Need Survey (HCNS) – instrument som specifikt för vårgivare som vårdar personer med cancer.	55 st. vårdgivare ingick, varav 25 st. från en klinik och 30 st. från hospice. Familjevårdgivaren fyllde i HCNS och demografiskt formulär. HCNS – formuläret mäter betydelsen och tillfredställelsen av behoven med hjälp av två sjupoängs Likert – skalor med sex kategorier; information, hushåll, patientvård, personlig vård, andlighet och psykologi. Beskrivande statistik och t – test användes vid analysen.	Både klinik- och hospicegrupperna ansåg att påståenden ur informations- och andliga kategorin var viktigast. Klinikgruppen var mindre nöjda än hospicegruppen gällande hur bra deras behov av information tillfredställdes. Fem poster togs upp av båda grupper; stark gudstro, information om fysiska behov, ärlig och uppdaterad information, information om hur man ger läkemedel och närheten till läkare/ sjuksköterska. Vårdpersonal inom både hospice och slutenvård måste individualisera sin information, hur man lär ut vissa saker till familjemedlemmar för att kunna möta de anhöriga på just den nivån de är, det gäller speciellt information. Hospice-sjuksköterskorna är bättre på detta än klinik-sjuksköterskorna. Sjuksköterskorna bör kunna få de anhöriga att uttrycka sina personliga behov, vilka verkade vara försummade.
Payne et al (1999) Storbritannien	Identifying the concerns of informal carers in palliative care.	Identifiera det upplevda supportbehovet hos informella vårdgivare (familjemedlemmar eller nära vän), till cancerpatienter som erhöll palliativ vård genom kommunen.	39 st. informella vårdgivare från två områden i södra England. Semi-strukturerad intervju användes, varefter deltagarna fick i lugn och ro fylla i the General Health	Majoriteten av vårdgivarna upplevde psykologisk påfrestning. 84 % fick ett resultat över fyra på GHQ, med medeltal på 10.94. majoriteten upplevde också vårdrollen som arbetsam, genomsnitt på 6.68 och 41 % fick över 8. Yngre vårdgivare och kvinnor verkade uppleva med psykologiska påfrestningar. Efter intervjun framkom tre huvudteman:

Forts. fr. föregående sida.			Questionnaire (GHQ) som mäter fysisk och psykisk "sjuklighet", och the Caregiver Strain Index (CSI) vilken mäter vårdgivarens börda. 15 st. män, 24 st. kvinnor, genomsnittsålder 60 år, där alla utom en var familjemedlemmar ingick.	1) Livsrestriktioner – gällde framför allt yngre vårdgivare, sa sig inte kunna göra vissa saker längre. 2) Emotionella konsekvenser – många upplevde situationen som stressfull och svår, nervösa inför framtiden, beskrev döden som "den". 3) Erhåller stöd/support – stödet delades in i familj, vänner och vårdpersonal. Familj och vänner användes oftast, självständighet var viktig. Samtidigt ville de inte utnyttja vänner och familj i onödan. Vårdpersonalen var viktig, men de var missnöjda med läkarkontakterna. Vårdgivarna berättade inte om deras problem om man inte specifikt frågade om dem och inte i närheten av patienten.
Forts. fr. Samson Katz et al (2001) Storbritannien	Dying in long-term care facilities: support needs of other residents, relatives, and staff.	Undersöka behovet av stöd till närstående/anhöriga, andra boende och vårdpersonal.	Kvalitativ och kvantitativ metod. 1000 enkäter resulterade i 100 intervjuer. 12 st. fallstudier från servicehuschefer användes. Formella och informella intervjuer med hemtjänst, läkare, sjuksköterskor i kommun, anhöriga och boende/patienter, vilket ledde till totalt 300 informanter. Studien baserades på kvalitativa	Personalen verkade prioritera familj och vänner fram för andra boende vid ett dödsfall. Andra boende var ingen hög prioritet förrän efter dödsfallet. Anhöriga var ofta tveksamma till att söka stöd hos personalen av rädsla att ställa för höga krav. Majoriteten av cheferna ansåg att familjen inte ville vara involverade i den terminala vården av patienten. Att stödja de anhöriga var lättare om det fanns ett tidigare samband mellan personal och anhöriga, det var faktiskt beroende av ett tidigare förhållande. Hur mycket de anhöriga hade varit involverade i vården spelade också roll för hur "villiga" personalen var att

föregående sida.			resultat från fallstudierna och intervjuerna. Fokus på jämförande, känsla, uttryckt behov av andra boende, närstående och personal.	stödja de anhöriga. Ungefär hälften var mycket nöjda med informationen de erhöll. Cheferna kände att det var svårt, nästan omöjligt att förbereda personalen på dödsprocessen
------------------	--	--	---	---