



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

# Sjuksköterskans upplevelser av att stödja närstående vid palliativ vård

En litteraturstudie

Karin Knutsson

Stephanié Hoara

Handledare: Birgitta Fridström

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa

Karlskrona Januari 2014

# Sjuksköterskans upplevelser av att stödja närstående vid palliativ vård

Karin Knutsson

Stephanié Hoara

**Bakgrund:** I den palliativa vården har sjuksköterskorna till uppgift att tillgodose patientens behov i omvårdnaden. Den palliativa vården skall även utgå ifrån att erbjuda närstående ett stödsystem för att hjälpa dem genom den sorg som kan uppkomma under patientens vårdtid. Sjuksköterskorna har då till ansvar att tillämpa detta stödsystem till närstående, för att främja deras välbefinnande. Ett otillräckligt stöd, från sjuksköterskorna, kan leda till att närstående har svårare att återhämta sig och bearbeta den sorg som uppkommer under vårdperioden.  
**Syfte:** Syftet med denna studie var att beskriva sjuksköterskornas upplevelser av att stödja närstående vid palliativ vård.

**Metod:** Studien är baserad på en litteraturstudie med kvalitativ ansats. Sju artiklar granskades enligt Graneheim och Lundmans pedagogiska framställning av innehållsanalys. Tolknings av innehållsanalysen utfördes manifest.

**Resultat:** Analysen visade att sjuksköterskorna upplevde både positiva och negativa aspekter kring stödet till närstående. De positiva och viktiga faktorerna var kommunikation och bemötande samt att ge ett individanpassat stöd. Sjuksköterskorna upplevde att det fanns faktorer som påverkade stödet till närstående negativt. De hinder som sjuksköterskorna upplevde var tidsbrist, otillräcklig kunskap och emotionell påverkan.

**Slutsats:** Studien visade att sjuksköterskorna upplevde att det fanns brister i stödandet till närstående som påverkade dem negativt. Bristerna i vården påverkade inte bara närstående utan också sjuksköterskornas hälsa. Det behövs mer kvalitativ forskning inom området för att förebygga dessa hinder i vården. En förbättring inom dessa hinder kan leda till sjuksköterskorna kan ge ett bättre stöd till närstående.

**Nyckelord:** Närstående, palliativ vård, sjuksköterska, stödja, upplevelser

# Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	4
Palliativ vård	4
Närstående	5
Stöd	6
Upplevelser	6
Teoretisk referensram	7
Syfte	8
Metod	8
Urval och Datainsamling	8
Kvalitetsgranskning	10
Dataanalys	11
Resultat	11
Viktiga faktorer i stödet	12
Kommunikation och bemötande	12
Ge individanpassat stöd	13
Hinder i stödandet	14
Tidsbrist	14
Otillräcklig kunskap	14
Emotionell påverkan	15
Diskussion	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	20
Slutsats	22
Självständighet	24
Referenser	25
Bilaga 1 Databassökningar	28
Bilaga 2 Granskningsprotokoll	33
Bilaga 3 Artikelöversikt	34
Bilaga 4 Exempel på analys	35

## Inledning

Enligt World Health Organization [WHO] (2002) ska den palliativa vården främja närståendes välbefinnande och tillgodose dem med det stöd som behövs. Adam (1995) menar att närstående är i behov av stöd, då de genomgår känslomässiga situationer och reaktioner relaterade till patientens vård. Enligt Regeringens proposition (2008/09:82) kan närstående som vårdar eller stödjer en patient, som är långvarig sjuk, utsättas för ökad risk att få ohälsa. Ohälsan som uppkommer hos närstående kan utgöra ett hinder för dem att återhämta sig och bearbeta den sorg som uppkommit under vårdtillfället. Sjuksköterskorna har enligt Socialstyrelsen (2005) ett ansvar att stödja närstående för att hjälpa dem genom återhämtningsprocessen. Enligt Regeringens proposition (2008/09:82) bör kommuner och landsting i Sverige uppmärksamma närståendes situation i högre grad, genom att bland annat utarbeta rutiner för information och stöd, för att preventivt arbeta mot ohälsa hos närstående. Holtslander (2008) belyser i sin studie att sjuksköterskorna upplevde att det fanns svårigheter i att stödja närstående och möta dess behov. Pooler, McCrory, Steadman, Westwell & Peers (2003) belyser att mer kvalitativ forskning om stöd i vården är av betydelse för att kunna identifiera styrkor och svagheter i området och därmed ge möjlighet till att utveckla och förbättra vården. Det är därför viktigt att sammanställa kvalitativ forskning om området, ett gott stöd, kan på så sätt kunna förhindra ohälsa hos närstående. Genom att belysa sjuksköterskornas upplevelse kan en förbättring och tillämpning av stöd till närstående ske.

## Bakgrund

### Palliativ vård

Enligt Beck-Friis och Strang (2005) kommer termen palliativ från latinets pallium som betyder mantel eller mask. Orden mantel eller mask innebär i den palliativa vården att kunna maskera sjukdomen eller tillhandahålla en mantel när sjukdomen inte går att bota längre. Enligt WHO (2002) är den palliativa vården ett förhållningsätt som skall främja patientens välbefinnande, där personen har en sjukdom som är dödlig. Det främsta målet med den palliativa vården är att tillgodose de behov patienten har och arbeta preventivt för att tidigt kunna identifiera samt behandla symtomen. Behoven hos patienten kan vara fysiska,

psykiska, sociala, existentiella och andliga. För att patienten skall kunna leva ett normalt och aktivt liv, bortsett från sjukdomen, skall stödsystem erbjudas.

Enligt utredningen om vård i livets slutskede från Socialdepartementet (SOU 2001:6) delas den palliativa vården in i fyra hörnstenar som sammanfattar olika förhållningssätt gällande vården, både för patienten och närstående. De fyra hörnstenarna som beskrivs är *symtomlindring*, *samarbete i ett mångprofessionellt lag*, *kommunikation* och *stöd till närstående*. Den första punkten *symtomlindring* innebär att lindra lidande och ha god kontroll på symtomen hos patienten men också att ta hänsyn till dess autonomi och integritet. Den andra hörnstenen är *samarbete i ett mångprofessionellt lag* som innebär att olika aktörer exempelvis läkare, sjuksköterskor och arbetsterapeuter samarbetar tillsammans i ett vårdteam. Den tredje hörnstenen *kommunikation* innebär att kunna ha en öppen dialog både i arbetslaget men också mellan patient och närstående. Det sista förhållningssättet är *stöd till närstående* som erbjuds under patientens sjukdomstillstånd men även efter patientens död.

Enligt SOU (2001:6) delas det palliativa sjukdomsförloppet in i två faser, vilka är den tidiga och den sena fasen. Den tidiga fasen innebär att vården grundas på livsförlängande behandlingar till patienten. Den sena fasen innebär att när patienten befinner sig i livets slutskede ändras vården från livsförlängande till lindrande. Enligt Finlay, Higginson, Goodwin, Cook, Edwards, Hood, Douglas, & Normand (2002) är den palliativa vården bunden till olika sjukvårdsinsatser beroende på vilket sjukdomstillstånd patienten befinner sig i. Tillsammans med vårdpersonalen kan patienten välja var vården ska ges, exempelvis i hemmet, på sjukhus eller hospice.

## Närstående

Begreppet närstående definieras i Socialstyrelsens föreskrifter [SOSFS] (1997:4) i första hand som någon som tillhör familjen eller andra anhöriga, det vill säga barn, föräldrar, syskon, far- och morföräldrar, sammanboende, registrerad partner med flera. I en rapport av Östlinder (2004) benämns närstående som vårdtagarens närmsta sociala nätverk. Förutom personer i slakten kan det också vara en vän, granne eller exempelvis en tidigare mans barn från ett tidigare förhållande. Enligt Nationella rådet för palliativ vård [NRPV] (2013) är närstående den person som patienten själv definierar som närstående.

## Stöd

Enligt Socialtjänstlagen (2001:453) skall stöd erbjudas till de närstående som vårdar eller stödjer en patient som är långvarigt sjuk, äldre eller har en funktionsnedsättning. Ett gott stöd beskrivs i Regeringens proposition (2008/09:82) som när personen i fråga upplevde trygghet i olika insatser och hjälp de önskade att få. Enligt Regeringens proposition (2008/09:82) kan de olika stödinsatserna, som sjuksköterskan kan bidra med, innefatta bland annat kunskap, råd, information, bemötande, hjälpmedel och utbildning. Närstående som stöttar eller vårdar en patient under en längre tid kan utveckla belastningar på den fysiska och psykiska hälsan. Den psykiska och fysiska belastningen kan därför leda till ohälsa och stress och bör därför uppmärksammas av vården i ett tidigt skede. Forte, Hill, Pazder och Feudtner (2004) påvisar att närstående som vårdar eller stöttar en patient löper en stor risk att utveckla ohälsa (ibid). Det kan uppstå svårigheter för närstående om de inte får hjälp med återhämtning till ett normalt liv igen (propositionen, 2008/09:82). Hostlander (2008) beskrev att sjuksköterskor upplevde att det fanns svårigheter och för lite erfarenheter i att möta sörjande närstående och dess behov i vården. Brister i stödandet berodde bland annat på vårdpersonalens otillräckliga kunskap och förhållningsätt om stöd. Forskning om stöd till närstående är betydande för att veta hur vårdpersonalen skall bemöta och förhållas till de olika stödinsatserna. Hostlander (2008) påvisar att ny forskning behöver göras för att kunna vidareutveckla och identifiera mer evidens om stöd till närstående.

## Upplevelser

Enligt Eriksson (1987) sker upplevelser genom egen tolkning och kan inte tolkas eller förstås helt av någon annan person. Upplevelser kan ske genom ett verkligt möte med något konkret, det vill säga något som människan kan se eller ta på. Upplevelser grundas på människans självmedvetenhet som utgör grunden för dennes upplevelsevärld. Eriksson (1987) anser att en människas upplevelse i vården är djup, vilket innebär att upplevelsen innefattar och engagerar hela människan. Vårdupplevelserna kan även innebära att människan möter sig själv och det innersta väsen som kan medföra både positiva och negativa upplevelser.

Volker (2001) beskriver i sin studie om sjuksköterskornas upplevelser av att arbeta nära med döende patienter och dess närstående. Sjuksköterskorna i studien beskriver att upplevelserna kunde variera beroende på vad vård situationerna krävde. Sjuksköterskorna upplevde att ta hand om patienter i livets slutskede och deras närstående var svårt och frustrerande.

Sjuksköterskorna upplevde att arbetet i den palliativa vården krävde goda kunskaper om hur

symtomlindring och farmakologiska behandlingar, samtidigt att ta hänsyn till patientens autonomi och integritet. Vården handlade samt om att kunna ge ett bra stöd till både patient och närstående. Sjuksköterskorna upplevde att de behövde ha en balans mellan att lyssna på patienten och närståendes önskemål men också att agera professionellt med de riktlinjer, lagar och regler som finns att förhålla sig till i vården. En konflikt mellan dessa parter var en grund till många etiska dilemman i vården. Sjuksköterskorna upplevde då att de tvivlade på sin yrkesprofession och utförandet av arbetsuppgifterna när de inte kunde hantera de etiska dilemmana.

Volker (2001) påvisade även i sin studie att sjuksköterskorna upplevde att den palliativa vården involverade många känslomässiga påfrestningar som framkallade oro och stress hos sjuksköterskorna. Sjuksköterskorna upplevde att när de inte fick den tid som krävdes för att göra moraliskt rätt i vården blev detta ett stressmoment. Stressen påverkade sedan sjuksköterskornas hälsa negativt. I den palliativa vården kände sjuksköterskorna att kommunikationen var betydande för att kunna ge god omvårdad. Kommunikationen handlade dessutom om att kunna läsa av patienter och närstående för att kunna se det dolda. För att kunna se det dolda upplevde sjuksköterskorna att de var beroende av att ha en god relation till patient och dess närstående, för att känna till deras tankar och önskemål kring vården.

### Teoretisk referensram

Travelbee (1971) menar på att mening till känsla av någon eller något är kopplat till upplevelserna. Individer behöver hjälp med att finna en mening i olika livserfarenheter. Det handlar om att se människan som en unik individ, som någon gång under livet kommer komma i kontakt med lidande, smärta och sjukdom. Travelbee (1971) menar att syftet med omvårdnaden är att individen får finna meningen i livet. För att uppnå detta syfte ska sjuksköterskan bilda en mellanmänsklig relation till individen. En sådan relation kan vara mellan en patient eller en individ som är i behov av sjuksköterskans hjälp. Sjuksköterskan har till uppgift att tillgodose individens, familjens eller samhällets omvårdnadsbehov utifrån de upplevelser som tillkommer. Enligt Travelbee (1971) ses patienten och dess närstående som en helhet. Allt som kan inverka negativt på individens hälsa och välbefinnande ses som sjuksköterskans ansvarsområde att åtgärda.

Sjuksköterskans viktigaste redskap enligt Travelbee (1971) är kommunikationen som är en förutsättning för att kunna förmedla tankar och känslor. Kommunikationen är ett betydande

redskap för att lättare lära känna individen och etablera en relation med dem. Ett annat viktigt redskap för sjuksköterskorna är empati som enligt Travelbee (1971) är en upplevelse som äger rum mellan två eller fler personer. Det är viktigt att sjuksköterskan har empati för att kunna ha förmåga och förståelse för individens psykologiska tillstånd i vården. Genom att sjuksköterskan kan delta och förstå meningen med andra individers upplevelser kan relationen till individen bli bättre. Omvårdnaden måste ha en stödjande och upprätthållande funktion. För att detta ska kunna ske krävs en omfattande kunskap, insikt och färdighet inom området.

## Syfte

Syftet med studien var att beskriva sjuksköterskans upplevelser av att stödja närstående vid palliativ vård.

## Metod

Metoden som användes var en litteraturstudie med kvalitativ ansats. Olsson och Sörensen (2007) anser att syftet med en litteraturstudie är att strukturerat söka, granska och sammanställa forskning från tidigare genomförda empiriska studier, inom ett avgränsat område. Enligt Forsberg och Wengström (2003) samt Polit och Beck (2010) ska en litteraturstudie grundas på primärkällor som är framtagna av den ursprungliga författaren. Forsberg och Wengström (2003) menar att den kvalitativa ansatsen innebär att tolka och beskriva människans subjektiva upplevelser och därmed kan en förståelse och helhet inom ämnet bildas.

## Urval och Datainsamling

Inklusionskriterierna i den föreliggande studien var att artiklarna skulle vara peer-reviewed och skrivna på engelska. Artiklarna skulle belysa sjuksköterskeperspektivet av att stödja närstående i olika palliativa vårdinsatser. Det valdes att göra en geografisk avgränsning på artiklarna där de skulle representera länder från västvärlden som hade ett liknande sjukvårdssystem som Sverige.

Material till litteraturstudien söktes i databaserna CINAHL (Cumulative Index of Nursing and Allied Health), Medline och PubMed. Willman, Stolts & Bahtsevani (2011) anser att



Cinahl är en referensdatabas inom omvårdnadsforskning, medan Medline och PubMed inkluderar artiklar som baseras på medicinvetenskap, omvårdnad och hälso-sjukvårdsadministration. Enligt Forsberg och Wengström (2003) är skillnaden mellan Medline och PubMed att PubMed är en fri tillgänglig version av Medline. PubMed innehåller även publicerat material som ännu inte har indexerats i Medline.

För att finna övergripande ämnesord och termer, användes nyckelord och ämnesordlistor i den föreliggande studien. Ämnesordlistor användes i vardera databas, som enligt Willman et. al. (2011) även benämns som thesaurus. Ämnesordlistorna i Medline benämns som Mesh (Medical Subject Headings) och i CINAHL benämns de som CINAHL Headings (ibid). I PubMed användes Mesh (Medical Subject Headings) termer för att finna relevanta sökord till denna databas. De sökord som valdes ut i de tre databaserna var: Caring, Education, Education Nursing, Education Nursing Continuing, End of life, Extended family, Family, Family Coping, Family Relations, Family Support, Fatal Outcome, Hospice care, Hospice and Palliative Nursing, Life Experiences, Nurse, Nurse experience, Nurse- Patient Relations, Nurse Supporting, Nurses, Nurse's Role, Nursing, Nursing Knowledge, Nursing Role, Nursing staff Hospital, Palliative Care, Terminale care, Terminally ill patients, Relative, Relatives, Social Support, Support Psychosocial, Support, Supporting och Work Experiences.

De utvalda sökorden kombinerades sedan med booleska sökoperatörer för att finna en bredd inom området och artiklar som svarade på studiens syfte. Enligt Willman et. al. (2011) är de booleska sökoperatörerna till för att kombinera söktermerna, för att få relevanta artiklar till studien. De booleska sökoperatörerna som användes i den föreliggande studien var OR och AND (se bilaga 1). Willman et. al. (2011) fortsätter att poängtera att sökoperatören OR används för att bredda sökningarna, medan sökoperatören AND används för att avgränsa resultatet av artiklar.

I studien gjordes även fritextsökning och trunkering för att inkludera fler sökord i studien, då det inte fanns i databasernas ämnesordlista. Willman et. al. (2011) anser att vid en fritextsökning inkluderar sökningen alla referenser i databasen som någonstans innehåller sökordet. En fritextsökning används för att öka sensitiviteten i sökningen. Vid fritextsökning kan trunkering användas som innebär att sökordet förses med en asterisk (\*) på slutet som skapar ändelser på ordet. Det valdes att göra fritextsökningar på en del ämnesord som var valda till studien. De ord som valdes ut med trunkering var: Nurse\* experience\*, End of life\*, Family Support\* och Relative\*.

Sökningarna av artiklarna gjordes under 3 tillfällen. Först gjordes sökningar i CINAHL där det hittades sammanlagt 978 artiklar. Alla de 978 rubrikerna lästes och därefter valdes det att läsa 45 artiklars abstrakt. Efter att ha läst abstrakten noggrant valdes 8 artiklar ut för kvalitetsgranskning, som stämde emot studiens syfte. Den andra sökningen gjordes i Medline där det hittade totalt 282 artiklar. Utav de 282 artiklarna valdes sedan 16 artiklar ut för att läsa deras abstrakt. Efter att ha läst abstrakten valdes 4 artiklar ut till kvalitetsgranskning som svarade på studiens syfte. Den tredje sökningen gjordes i databasen PubMed där sökningarna totalt gav 517 artiklar. Av de 517 artiklarna valdes det att läsa 15 artiklars abstrakt. Efter att ha läst abstrakten valdes 2 stycken artiklar ut som svarade på studiens syfte. Sammanlagt var det 14 artiklar som valdes ut för kvalitetsgranskning.

### Kvalitetsgranskning

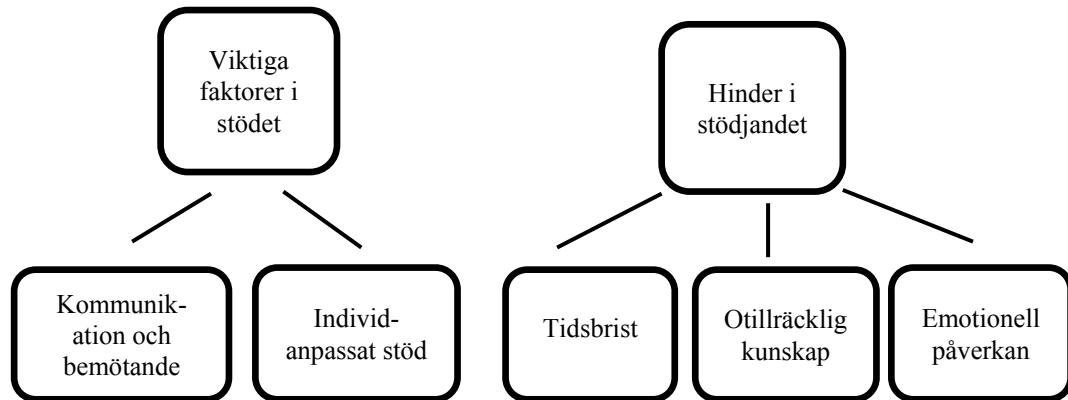
De 14 artiklarna som valdes ut till kvalitetgranskning, gjordes enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitativ studie (se bilaga 2). I mallen fanns frågor som besvarades gällande artiklarnas kvalitet. Varje fråga gav 0, 1, 2, eller 3 poäng beroende på hur frågan stämde emot vad som fanns i artikeln. Punkten med frågan ”patienter med lungcancerdiagnos” ändrades om till ”sjuusköterskans upplevelser av att stödja närstående i palliativ vård”. Efter att frågorna hade besvarats och poängsatts räknades poängen ihop och sammanställdes i procentform av den totala poängsumman. Enligt Carlsson och Eiman (2003) är kvalitén i artiklarna beroende av den procentsats som blir efter att frågorna besvarats. Artiklar med 80-100 procent anses vara grad I, vilket motsvarar hög kvalitet. Grad II motsvarar 70-80 procent och är medel kvalitet och 0-70 procent är grad III och betraktas som låg kvalitet. I den föreliggande studien valdes det att endast inkludera artiklar som var utav grad I och grad II kvalitet, för enligt Forsberg och Wengström (2003) bör artiklar med låg kvalitet inte inkluderas i en litteraturstudie (ibid). Från databasen CINAHL valdes det att kvalitetsgranska 8 artiklar och efter granskningen var det 2 artiklar kvar som valdes ut till studiens resultat. I databasen Medline var det 4 artiklar som kvalitetgranskades och efter granskningen var det 3 artiklar som valdes ut till studiens resultat. I PubMed kvalitetgranskades 2 artiklar och efter granskningen valdes dessa 2 artiklar ut för att användas till studiens resultat. Sammanlagt valdes 7 artiklar ut till studiens resultat, där artiklarna både hade medel och hög kvalitet (se bilaga 3).

## Dataanalys

De valda artiklarna efter kvalitetsgranskningen lästes sedan noggrant igenom för att få en översikt av artiklarnas innehåll. Enligt Sörensson och Olsson (2007) benämns detta som transkribering, vilket innebär att materialet bearbetas ordagrant för att utvinna viktig information. Analysen och tolkningen av artiklarna gjordes enligt Graneheim och Lundmans (2004) pedagogiska framställning av innehållsanalys för kvalitativa studier. I studien valdes det även att tolka analysen manifest som enligt Forsberg och Wengström (2008) innebär att analysera synliga mönster i texten. I den föreliggande studien plockades meningsenheter ut från artiklarnas texter som hade betydande mening för studien. Efter att ha plockat ut betydande meningsenheter översattes dessa meningar till svenska, för att få en ytterligare begriplighet. När översättningen av meningsenheterna var färdig lästes meningarna igenom för att finna övergripande betydelse, vilket även kallas kondensering. Vid kondensering kortades även meningsenheterna ner till mindre text. Efter att ha kondenserat materialet lästes kondenseringarna ytterligare igenom för att finna meningens centrala begrepp, det vill säga att ge kondenseringen en kod. Sedan delades koderna in i kategorier och underkategorier med likvärdig betydelse (se bilaga 4). Enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär deras tolkning av innehållsanalys att läsa arbetet ordagrant för att sedan utvinna meningsenheter, kondensering, koder och kategorier. Genom att göra dessa stegen kan meningarnas bärande centrala begrepp utvinnas ur materialet.

## Resultat

Analysen resulterade i två kategorier, den förste kategorin benämns som viktiga faktorer i stödet och har två underkategorier: kommunikation och bemötande samt individanpassat stöd. Den andra kategorin benämns som hinder i stödjandet som resulterade i tre underkategorier: tidsbrist, otillräcklig kunskap och emotionell påverkan. Kategorier och underkategorier kan ses i tabellen nedanför (se figur 1).



Figur 1. Kategorier och underkategorier.

## Viktiga faktorer i stödet

### *Kommunikation och bemötande*

Sjuksköterskorna upplevde att det var lättare att skapa trygga förutsättningar för närstående i vården om de hade en bra kommunikation och ett bra bemötande (Stoltz, Lindholm, Udén & Willman 2006). Sjuksköterskorna upplevde att en bra kommunikation bland annat innefattade att ge information till närstående. Sjuksköterskorna upplevde att de med hjälp av informationen lättare kunde involvera närstående i patientens vård. De upplevde att informationen blev en viktig del av stödet och en del utav deras ansvarsområde. Sjuksköterskorna upplevde att informationen kunde ges på olika sätt, som exempelvis med hjälp utav broschyrer eller genom att uttrycka informationen verbalt. (Namasivayam, Orb & O' Connor, 2005; Wilkes, White & O'Riordan, 2000). Sjuksköterskorna upplevde att kommunikationen även kunde medföra svårigheter vid stöd till närstående. De svårigheter sjuksköterskorna upplevde vid kommunikationen var att de inte fick uttrycka ord som skulle kunna få en annan innebörd. Sjuksköterskorna upplevde att fel ordval kunde misstolkas hos närstående. Sjuksköterskorna upplevde att när de exempelvis uttryckte förhoppningar i kommunikationen kunde orden ge falska förhoppningar till närstående (Stoltz et al. 2006). Sjuksköterskorna upplevde att en annan svårighet i kommunikationen var att tala med närstående om patientens dödliga sjukdomstillstånd, där orden hade en viktig betydelse (Marchessault, Legault & Martinez, 2012; Stoltz et al. 2006).

*That my actions my words can have such a lasting effect both on relatives and on the patient. Thats quite a heavy responsibility (Wallerstedt & Andershed, 2006, s. 34 ).*

Sjuksköterskorna upplevde att ett bra bemötande innebar att kunna möta individer på ett respektfullt och empatiskt sätt. Sjuksköterskorna upplevde att ett bra bemötande och en god kommunikation kunde resultera i en god relation till närstående. Sjuksköterskorna upplevde att de lättare kunde ge ett bra stöd till närstående och involvera dem i patientens vård om de bildade en relation till dem. En god relation upplevde sjuksköterskorna som önskvärd då de strävade efter att ge närstående goda minnen från vårdtiden. Relationerna medförde dessutom många erfarenheter till sjuksköterskorna då de upplevde att varje möte med närstående var unikt. Sjuksköterskorna upplevde att en relation med närstående i vården kunde bilda ett större förtroende mellan sjuksköterskorna och närstående. Sjuksköterskorna upplevde att de därmed kunde ge ett bättre stöd om detta förtroende uppfylldes (Stoltz et al. 2006; Wallerstedt & Andershed, 2006).

#### *Ge individanpassat stöd*

Sjuksköterskorna upplevde att det var av stor vikt att tillgodose de individuella behoven hos närstående och utforma vården utefter var individ. Sjuksköterskorna upplevde att ett individanpassat stöd handlade om att ha ambitionen att uppfylla närståendes önskingar, baserat på de behov som uppkom i vården (Wallerstedt & Andershed, 2006). Sjuksköterskorna upplevde att några av de vanligaste behoven som närstående kunde ha var att de behövde ha någon att prata med, någon som lyssnade eller någon som bara fanns närvarande (Mcmillen, 2008; Namasivayam et al. 2005; Stoltz et al. 2006). Genom att tillgodose de individuella behoven upplevde sjuksköterskorna att de kunde ge ett bättre stöd. Sjuksköterskorna upplevde att de behövde vara lyhörda och närvarande i mötena för att kunna se de individuella behoven. De upplevde även att de behövde ha en förmåga att kunna observera tecken och uppfatta det som inte sas hos närstående (Stoltz et al. 2006). Sjuksköterskorna upplevde att de ibland behövde säga till närstående att inte bli för involverade i patientens vård, för att närstående inte skulle glömma bort privatlivet. Sjuksköterskorna upplevde att uppmuntran till övrig aktivitet var en del av ett gott stöd (Stoltz et al. 2006). En del av det individanpassade stödet upplevde sjuksköterskorna som att kunna göra närstående mer delaktiga i vården. De upplevde även att om närstående ville hjälpa till i omvårdnaden behöver sjuksköterskorna anpassa vården utefter närståendes behov

(Namasivayam et al. 2005). Genom att beakta närståendes rutiner och sätta in de insatser som behövs och om möjligt anpassa sig utefter dessa upplevde sjuksköterskorna att stödet till närstående kunde bli bättre (McMillen, 2008; Namasivayam et al. 2005; Stoltz et al. 2006).

## Hinder i stödandet

### *Tidsbrist*

Sjuksköterskorna upplevde att tiden var en betydande faktor för att ge stöd. De upplevde att om de hade gott om tid kunde de visa mer närvaro och ge bättre stöd till närstående. Vid tidsbrist upplevde sjuksköterskorna däremot att det blev ett hinder för dem att ge ett bra stöd (Stoltz et al. 2006). Sjuksköterskorna upplevde att de i samband med tidsbrist inte kunde ge patienterna tillräckligt med stöd. I situationer där sjuksköterskorna inte hann med att ge patienterna stöd, upplevde de att stödet till närstående minskade och prioriterades bort. Sjuksköterskorna upplevde att tidsbristen i vården påverkade dem negativt. De upplevde att när de inte kunde utföra det arbete de ville eller hann med, blev de stressade och trötta. Tidsbristen skapade också stressiga arbetsmiljöer, speciellt vid arbetspass under kvällar och nätter, där sjuksköterskorna poängterade att de var färre antal sjuksköterskor i tjänst. Under dessa arbetsförhållanden upplevde sjuksköterskorna att uppmärksamheten och stödet till närstående minskade. Sjuksköterskorna upplevde att de många gånger var missnöjda för hur närstående och patienter behandlades under tidsbrist. Avsaknaden av tid blev ofta en stressfaktor som kunde leda till brister i omvårdnaden både för närstående men också för personalen (Wallerstedt & Andershed, 2006).

### *Otillräcklig kunskap*

Sjuksköterskorna upplevde att det var viktigt att ha en god kunskap om hur stöd skulle ges till närstående. De upplevde att god kunskap bland annat krävdes för att kunna uppfylla närståendes önsknings i vården. Sjuksköterskorna upplevde att ett hinder i stödandet var deras otillräckliga kunskap inom området (Wallerstedt & Andershed, 2006 ). Sjuksköterskorna upplevde att de då fick ett undvikande beteende i situationer som krävde stöd, då de upplevde en osäkerhet i stödandet (Namasivayam, Orb & O' Connor, 2005). Sjuksköterskorna upplevde att den bristande kunskapen och osäkerheten kring stödandet gjorde de lättare tog hjälp av andra professionella aktörer som de ansågs skulle kunna ge ett bättre stöd till närstående än dem själva. Sjuksköterskorna upplevde att den negativa effekten

av den otillräckliga kunskapen var att stödet till närstående försvårades (Stoltz, Lindholm, Udén & Willman, 2006).

### *Emotionell påverkan*

Sjuksköterskorna upplevde att det både kunde vara emotionellt och psykiskt påfrestande att ge närstående stöd. De upplevde att det nära arbetet med närstående var en resa där de tillsammans fick dela både positiva och negativa känslor med varandra (Barnard, 2006; Namasivayam et al. 2005).

*My perception of caring for the family of the terminally ill is that it has been a ... .very rewarding, satisfying experience. It is very demanding, quite emotionally draining but very, satisfying (Namasivayam et al. 2005, s. 173).*

Sjuksköterskorna upplevde att det var svårt och påfrestande för dem att tala med närstående om bland annat döden då det framkallade känslor som var svårhanterliga (Marchessault et al. 2012; Stoltz et al. 2006). Sjuksköterskorna upplevde att den emotionella påfrestningen var, att de lättare kunde överta närståendes känslor som kunde vara både intensiva och sårbara (Barnard, 2006; Stoltz et al. 2006). De upplevde även att deras egna känslor och åsikter kanske inte alltid överensstämde med närståendes och att de då var tvungna att ta hänsyn till närståendes val, utan att göra den egna åsikten hörd (Marchessault et al. 2012; Stoltz et al. 2006). Balansen mellan att vara empatisk och agera professionellt i omvårdnaden upplevde många sjuksköterskor som problematiskt då yrket krävde empati men även att sätta gränser i förhållande till arbetet (Barnard, 2006; Stoltz et al. 2006). Sjuksköterskorna upplevde att de behövde vara emotionellt starka både för närstående och dem själva. Sjuksköterskor upplevde att detta var en tung börda (Namasivayam et al. 2005).

*You have to be strong for the family. The emotionally upset is the wurst thing, being strong for both the family and yourself is sometimes to hard to bear (Namasivayam et al. 2005, s. 173).*

Sjuksköterskorna upplevde att emotionella påfrestningar gjorde det svårt att kontrollera känslor och som de inte ville ta med till privatlivet. Sjuksköterskorna upplevde att de då helst undvek situationer som dessa (Barnard, 2006; Marchessault et al. 2012; Stoltz et al. 2006).

Sjuksköterskorna upplevde då misslyckan när de inte kunde trösta eller stödja närstående som var i sorg (Barnard, 2006; Marchessault et al. 2012; Stoltz et al. 2006). Sjuksköterskorna upplevde att de behövde få tillfälle att bearbeta känslor som uppkommit och finna stöd när de blev en börda. De upplevde bland annat att det kunde underlätta om de pratade om känslorna med sina egna familjemedlemmar. I andra sammanhang upplevde de att de kunde behöva prata med en arbetskollega, som hade förståelse för vad känslorna i omvårdnaden kunde innebära. En del av sjuksköterskorna upplevde även att de behövde professionell hjälp och stöd för att bearbeta känslorna (Barnard, 2006; Stoltz et al. 2006).

## Diskussion

### Metoddiskussion

Metoden som användes var en litteraturstudie med kvalitativ ansats då studiens syfte skulle undersöka sjuksköterskors upplevelser. Enligt Forsberg och Wengström (2003) styrs metoden utefter det syfte studien har. Forsberg och Wengström (2003) menar på att den kvalitativa ansatsen fokuserar på att tolka och förstå helheten av människans subjektiva upplevelser av omvärlden. Den kvalitativa ansatsen ansågs därför lämplig att använda till studien då människors upplevelser skulle studeras. Vid användning av den kvalitativa ansatsen fanns både för- och nackdelar som styrks utav Forsberg och Wengström (2003) där nackdelen med den kvalitativa ansatsen är att materialet tidigare har analyserats och sammanställts av andra forskare. Fördelen med att använda en kvalitativ ansats är att studien kan vara en sammanfattning av många andra studier, vilket gör att ett stort antal personer kan studeras under en kort tidsaspekt (ibid). Vid val av ansats ansågs det inte relevant till studien att använda en kvantitativ ansats då den enligt Olsson och Sörensen (2007) används för att testa hypoteser, klassificera, se samband, jämföra och förklara resultatet i värdetabeller. En fördel med att inte använda en kvantitativ ansats var att det inte hade gett en subjektiv bild av människors upplevelser. Det styrks utav Forsberg och Wengström (2003) som hävdar att vid användning av en kvantitativ ansats kan forskaren missa att reflektera över den subjektiva upplevelsen av omvärlden och dess påverkan av forskningsprocessen. En annan aspekt på varför den kvantitativa ansatsen valdes bort var att tidsaspekten för studien var för kort.

I den föreliggande studien valdes det först att göra en sökning i databasen CINAHL och en ytterligare sökning vid ett senare tillfälle i databasen Medline. I studien ansågs dessa



databaser vara lämpliga att användas då studien skulle vara inriktad på omvårdnad, vilket styrks utav Forsberg och Wengström (2003) då CINAHL och Medline innehåller omvårdnadsforskning. Efter sökningarna i databaserna framgick det att materialet inte var tillräckligt för att göra en litteraturstudie på. Det beslutades därför att göra en ytterligare sökning i databasen PubMed, för att finna fler artiklar till studien. Enligt Forsberg och Wengström (2003) är PubMed en fri version av Medline som inkluderar forskning inom omvårdnad. Fördelen med att söka ytterligare material i PubMed var att det gav ett utökat antal artiklar till den föreliggande studien och att de funna artiklarna från denna databas hade aktuell forskning. Forsberg och Wengström (2003) anser att studiens trovärdighet ökar när antalet artiklar blir fler och de inkluderar aktuell forskning.

För att få fram relevanta sökord till den föreliggande studien användes ämnesordlistor och fritextsökningar i CINAHL, Medline och PubMeds databaser. Forsberg och Wengström (2003) anser att genom en kombination av ämnesord och fritextsökning kan ett snävare resultat erhållas. Sökningen av ordet *närstående*, som redovisas i metoden, gjordes med olika synonymer i ämnesordlistorna eller i en fritextsökning. Exempel på synonymer till *närstående* var *family member*, *family* och *extended family*. Nackdelen med att använda många synonymer till ett sökord var att sökningarna gav mycket material som inte svarade på studiens syfte och som därför tog lång tid att gå igenom. Fördelen med att använda synonymer till sökorden var att sökning blev bredare och gav mer material till studien.

Booleska sökoperatörer användes för att antingen bredda eller avgränsa en sökning. Willman et. al (2011) menar att dessa bör användas för att bredda sökningarna, det vill säga att finna så många artiklar som möjligt under respektive område. Med kunskap om hur sökoperatörerna används gynnar detta sökresultatet. I den föreliggande studien valdes det att använda de booleska sökoperatörerna OR och AND. Vid användning av dessa sökoperatörer blev materialet i sökningarna mer relevant och svarade bättre på studiens syfte. En nackdel med att använda AND var att detta begränsade materialet och betydande material kunde då ha missats. Vid användning av AND ansågs detta dock vara till en fördel då sökningarna blev mer specifika till ämnet och gav mer material som svarade på studiens syfte.

Efter databassökningarna hittades sammanlagt 14 artiklar som kvalitetsgranskades. Kvalitetsgranskningen utfördes genom Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitativa studier. Mallen ansågs vara relevant till studien då den var anpassad till litteraturstudier med samma vetenskapliga styrka. Mallen pekade även lätt ut brister och

styrkor som fanns i artiklarnas kvalitet. En aspekt kring kvalitetsbedömningen, som både var positiv och negativ, var att den gjordes åtskilt och sedan sammanställdes tillsammans. Bedömningen kan ha haft en negativ påverkan på arbetet eftersom bedömningen kan ha skett med olika förförståelse. Den positiva aspekten med att göra kvalitetsgranskningen enskilt var att poängsättningen inte påverkades av den andra medverkandes åsikter.

I den föreliggande studien valdes det att tolka materialet manifest vilket enligt Forsberg och Wengström (2003) innebär att analysen skall tolkas textnära materialet och synliggöra mönster eller teman i texten. Motsatsen till manifest tolkning är latent som enligt Forsberg och Wengström (2003) innebär att tolkningen av materialet sker genom att tydliggöra mönster och kategorier som inte är tydligt uttalade i texten, det vill säga att tolka texten utifrån egna uppfattningar. Vid val av tolkningsmetod fanns en osäkerhet kring att tolka arbetet latent då detta sätt eventuellt kunde innebära att förförståelse och erfarenheter skulle påverka studiens resultat. Den manifesta tolkningen av materialer ansågs vara till en fördel med hänsyn till tidsaspekten för studien och erfarenheten av att skriva examensarbete.

Analysen av materialet gjordes enligt Graneheim och Lundmans (2004) egna tolkning av innehållsanalys för kvalitativa studier. Graneheim och Lundman (2004) menar att med hjälp av deras pedagogiska framställning av innehållsanalys kan betydelsefulla meningsenheter plockas ut i materialet, för att sedan kondenseras och kodas för att utvinna betydande text (ibid). Vid val av meningsenheter gjordes detta enskilt för att sedan kunna jämföra dem med varandra. En fördel med att läsa materialet enskilt och välja meningsenheter var att det var lättare att se likheter och olikheter i de valda meningarna. En annan fördel var att betydande material som kunde ha missats i texten minskade, då det fanns olika val av meningsenheter från vardera person. Vid val av meningsenheter till den föreliggande studien fanns det en tendens att meningsenheterna var för stora och då innehöll många betydande delar i var mening. Enligt Graneheim och Lundman (2004) är det viktigt att plocka ut meningsenheter med kort innebörd för att inte missa betydande material till studien. I den föreliggande studien kan detta ha påverkat studien negativt, då många meningsenheter var långa. En annan svårighet med att utföra innehållsanalysen var att kategorisera och underkategorisera materialet, eftersom flera meningar ansågs ha likvärdig betydelse.

I studien valdes att göras en avgränsning i språket där artiklarna skulle vara skrivna på engelska. En avgränsning inom detta område gjordes eftersom det engelska språket ansågs vara det språk som de valda databaserna i studien var anpassade till. Enligt Polit och Beck

(2010), Wengström och Forsberg (2003) samt Willman et. al (2011) är CINAHL, Medline och PubMed de databaser där det engelska språket används mest och täcker majoriteten av de flesta abstrakt och referenser i artiklarna. Det engelska språket valdes även då det var det språk som bäst behärskades förutom svenskan. Det fanns dock nackdelar med att välja artiklar skrivna på engelska då artiklarna kunde förlorat betydande material under översättning. Viktiga detaljer i texten kunde därför ha missats och förändrat betydelsen i materialet.

Forsberg och Wengström (2003) anser att forskare skall sträva efter aktuell forskning för att öka tillförlitligheten i studien. Vid sökning av artiklarna visade det sig att utbudet av artiklar inom området var begränsat. Det gjordes ingen tidsbegränsning avseende artiklarnas publiceringsdatum för att kunna hitta tillräckligt material till studien. Efter att ha hittat de valda artiklarna till studien framkom det att den äldsta artikeln var skriven år 2000.

I den föreliggande studien valdes det att inte göra någon avgränsning inom den palliativa vården. En avgränsning inom detta område ansågs kunna begränsa studiens material i för stor omfattning. För att få ett bredare resultat av upplevelserna valdes därför att inkludera artiklar där den palliativa vården utspelade sig både på sjukhus och utanför som exempelvis hospice. Enligt Finlay et al. (2002) kan den palliativa vården ges på olika sjukvårdsinsatser exempelvis i hemmet, på sjukhus eller hospice. En nackdel med att inkludera artiklar som hänförs till olika verksamheter i den palliativa vården var att det skulle kunna finnas skillnader mellan vårdenheterna gällande sjuksköterskornas upplevelser. Vid de insatser som är utformade specifikt för palliativ vård kan sjuksköterskorna ha en annan kompetens som skulle kunna leda till annorlunda upplevelser i palliativ vård, jämfört med de sjuksköterskor som utför palliativ vård på sjukhus.

En av inklusionskriterierna i den föreliggande studien var att göra en geografisk avgränsning i artiklarna då de skulle vara länder från västvärlden som ha likvärdigt vårdssystem som Sverige. Det fanns dock en nackdel med denna avgränsning då betydande och relevant material till studien kan ha uteslutits. Forsberg och Wengström (2003) påpekar att det är viktigt att ta hänsyn till vilka länder artiklarna kommer ifrån då den kulturella aspekten kan påverka sjukvården och därmed inte vara överförbar eller jämförbar med det svenska sjukvårdssystemet. The Commonwealth Fund (2004) menar att påverkan på sjukvården bland annat kan styras av ekonomi där exempelvis i USA har ett sjukvårdssystem som styrs av de ekonomiska förutsättningarna hos befolkningen. Det innebär för patienterna att det inte finns

någon kostnadsfri sjukvård som därmed kräver sjukvårdsförsäkringar för att täcka de vårdkostnader som uppstår. Till den föreliggande studie togs det därför hänsyn till denna påverkan då sjuksköterskornas upplevelser eventuellt kan påverkas av den ekonomiska styrda sjukvården. Det var till en fördel i studien att inte använda de länder som inte har samma sjukvårdssystem som Sverige, då studien inte skulle kunnat tillämpas i den svenska sjukvården. Andra kulturella aspekter kan också påverka sjuksköterskornas upplevelser då varje land har olika riktlinjer för hur vården skall fungera och synen på hur stöd till närstående ska ges. De artiklar som valdes till studien kom från länderna Australien, Kanada, Storbritannien och Sverige, vilket är länder som räknas till västvärlden och har likande sjukvårdssystem som Sverige. Det styrks utav Ström Olsson (2013) och The Commonwealth Fund (2013), där bland annat Kanada, Storbritannien, Spanien, Australien och de nordiska länderna har likvärdigt sjukvårdssystem som Sverige och räknas till de länder som tillhör västvärlden.

## Resultatdiskussion

Resultatet i studien visade att sjuksköterskorna upplevde att det fanns ett hinder i att stödja närstående i vården. Hindret i vården var bland annat den bristande kompetensen som fanns hos sjuksköterskorna vilket utgjorde en otrygghet i yrket. Enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005) ska sjuksköterskan ha kunskap och förmåga att stödja närstående. Hon eller han ska även ha en förmåga att undervisa, vägleda och informera närstående under patientens vårdperiod. Regeringens proposition (2008/09:82) styrker detta med att stödet till närstående ska grundas på individens behov och vara av god kvalitet och de som står för insatsen i stödet ska ha god kunskap inom området. Mandel och Savoy (2011) styrker budskapet vidare genom att konstatera att god kunskap inom området kan resultera till bättre självinsikt och mer trygghet i sjuksköterskans arbetsprofession. Bristande kunskap i vården kan i motsats då medföra osäkerhet i sjuksköterskans yrkesutövande. Travelbee (1971) stödjer detta och menar att stödet i omvårdnaden är beroende av att sjuksköterskan skall ha en omfattande kunskap, insikt och färdighet inom området.

Resultatet påvisade att en viktig faktor i stödet var kommunikation och bemötande gentemot närstående. Sjuksköterskorna upplevde att de med en bra kommunikation och ett bra bemötande kunde skapa trygga förutsättningar för närstående i vården. Reinke, Shannon, Engelberg, Young, och Curtis (2010) styrker vikten av kommunikationen och informationen,

för att kunna bemöta närstående bra i vården. Travelbee (1971) menar att kommunikationen är ett betydande redskap för att sjuksköterskan lättare skall kunna bilda relationer med individer i vården. Kommunikationen är en förutsättning för att sjuksköterskan skall kunna förstå individens tankar och känslor. Syftet med kommunikationen är att lära känna individen för att kunna tillgodose hans eller hennes behov i vården, för att främja deras välbefinnande. Kommunikationen är en komplicerad process som kräver kunskap och förmåga att tillämpa den, sensitivitet och ett välutvecklat sinne för timing. Avbrott eller störningar i kommunikationen är faktorer som kan leda till bristande förmåga att se individers behov i omvårdnaden. Griggs (2010) styrker också värdet av kommunikationens betydelse men lägger den största vikten på att kommunikationen även är viktig mellan vårdpersonalen. Brister i detta kan annars skapa missförstånd både mellan personal, patienter och närstående, vilket kan leda till allvarliga konsekvenser i vården. Reinke et. al (2010) poängtera att det är viktigt att kommunicera med närstående om svåra frågor även om det anses vara påfrestande för sjuksköterskan att föra denna typ av samtal. Sjukvårdspersonalen och sjuksköterskan har här ett stort ansvar för att informationen skall ges på rätt sätt. I en studie gjord av Hudson, Aranda och McMurray (2002) påpekar de att, med rätt information, givet på rätt sätt kan den skapa trygga förutsättningar för närstående som ställs inför svåra situationer i den palliativa vården.

I resultatet framkom det att sjuksköterskorna upplevde att tidsbristen inom vården försvårade deras arbete med att ge stöd till närstående. Hudson et. al (2002) styrker detta påstående med att poängtera att sjuksköterskorna under tidsbrist inte hann förbereda närstående för patientens död, vilket kunde leda till att närstående kände frustration och missnöje av vården. En studie gjord av DeCola och Riggins (2010) visade att majoriteten av sjuksköterskorna upplevde att tidsbristen var ett hinder i stödandet. I studien rådde en enighet mellan sjuksköterskorna om att den höga arbetsbelastningen hade ökat under de senaste åren och att det var en bidragande orsak till att de inte kunde ge den tid de önskade till närstående. Travelbee (1971) menar att patient och närstående ses som en helhet i omvårdnaden och det är viktigt att tillgodose även närståendes behov för att lindra deras lidande och sorg i vården. Genom att tillgodose dessa behov kan sjuksköterskan uppfylla målen för en god omvårdnad.

Resultatet påvisade att sjuksköterskorna blev känslomässigt påverkade av stödet till närstående. Den emotionella påverkan gjorde att sjuksköterskorna upplevde en påfrestning både på den fysiska och psykiska hälsan, vilket ansågs som ett hinder i stödandet. Den

emotionella påverkan på sjuksköterskorna var ofta relaterad till de närstående de hade starkast relation till. Brownhill (2013) påpekar att relationerna som skapas i vården ska sträva efter att vara professionella men att det dock är lätt som vårdpersonal att inte se var gränsen går mellan att vara professionell och att ta relationerna för långt. I situationer som dessa är det svårt att inte bli för känslomässigt påverkad. Enligt Griggs (2010) är stunden i livets slutskede en påfrestande miljö både för närstående och sjuksköterskan. Genom att vara delaktig under denna tid och visa omtanke är detta en betydande del för sjuksköterskan då det hjälper han eller hon att bearbeta den sorg som kan uppstå efter patientens bortgång.

Travelbee (1971) påpekar att empati är ett viktigt redskap för sjuksköterskan, för att kunna ha förståelse för individens psykologiska tillstånd i vården. Genom att sjuksköterskan har en förståelse om individens upplevelse kan relationen till dem bli bättre. Travelbee (1971) menar att sjuksköterskan som möter individer som har lidande, smärta eller sjukdom, måste ha en förståelse för de personliga upplevelser som individen har. Sjuksköterskan måste även ha en förståelse för sina egna personliga upplevelser i vården, då möten med individer kan vara påfrestande och känslomässiga. Travelbee (1971) menar att när både individen och sjuksköterskan delar de personliga känslorna tillsammans uppstår en god relation, vilket är betydande för en god omvårdnad.

## Slutsats

Slutsatsen visade att sjuksköterskorna upplevde att det fanns både positiva och negativa faktorer som påverkade stödet till närstående. Det positiva var att sjuksköterskorna upplevde att ett gott bemötande, god kommunikation och ett individanpassat stöd gjorde stödet till närstående bättre. Sjuksköterskorna upplevde att det goda stödet till närstående bidrog till att både närstående och sjuksköterskorna blev trygga i vården. Den negativa upplevelsen av stödet var de brister som fanns i vården som blev ett hinder i stödandet. Sjuksköterskorna poängterade att brister i detta påverkade deras förmåga i att kunna ge en god omvårdnad och ett bra stöd till närstående. I den föreliggande studien har materialet varit begränsat men har dock gett tillräckligt resultat för att kunna påvisa att det finns brister i utförandet av stöd i vården. Slutsatsen av studien påvisade att mer kvalitativ forskning inom ämnet är av värde och betydelsefullt för att kunna tillämpas i den kliniska vårdverksamheten. Det krävs därför mer forskning om hur bristerna i stödandet kan förebyggas, istället för att fokusera på vilka brister som finns. Vidare kvalitativ forskning skulle kunna genomföras genom att undersöka både närståendes och sjuksköterskors upplevelser av stöd i vården. Upplevelser från olika

parter kan därmed ge en bredare förståelse inom ämnet och leda till en förbättring i vårdverksamheterna. Varför det är viktigt att forska om ämnet är för att försöka minska bristerna som påverkar närståendes samt vårdpersonalens hälsa negativt. Studiens resultat styrker detta genom att påpeka hur hindren, som uppkommer vid stödjandet, påverkar både sjuksköterskornas och närståendes hälsa negativt. Vid en förbättring inom området kan sjuksköterskor ge ett mer kvalitetsäker stöd till närstående.

## Självständighet

Karin K. och Stephanié H. har under examensarbetet arbetat under ett par moment separat. Kvalitetgranskningen av artiklarna utfördes enskilt där sedan poängsättningen diskuterades och sammanställdes tillsammans. Under processen att söka meningenheter i artiklarna gjordes även detta enskilt, för att sedan sammaställas tillsammans. Karin K har under arbetet haft det större ansvaret för inledningen, referenshantering samt bakgrunden om närstående och upplevelse. Stephanié H har haft ansvar för övrig bakgrund, bilagor och databassökningarna. De resterande delarna i examensarbetet har utförts tillsammans. Samarbetet mellan författarna har fungerat bra.



## Referenser

- Adam, J. (1995). Caring for the "new" family in palliative care. *British Journal of Nursing*, 4 (21), 1253-4, 1271-2.
- Barnard, A., Hollingum, C., & Hartfiel, B. (2006). Going on a Journey: understanding palliative care nursing. *International Journal of Palliative Nursing*, 12 (1), 6-12.
- Beck-Friis, B., & Strang, P. (2005). *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber.
- Boyd, D., Merkh, K., Rutledge, DN., & Randall, V. (2011). Nurses' perceptions and experiences with End-of-Life communication and care. *Oncology Nursing Forum*, 38 (3), 229-39.
- Brownhill, S., Chang, E., Bidewell, J., & Johnson, A. (2013). A decision model for community nurses providing bereavement care. *British Journal of Community Nursing*, 18 (3), 133-9.
- Carlsson, S., & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad. Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad – ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola"*. Lunds Universitet Medicinska fakulteten.
- DeCola, P., & Riggins, P. (2010). Nurses in the workplace: expectations and needs. *International Nursing Review*, 57 (3), 335-42.
- Eriksson, K. (1987). *Pausen: en beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Forte, AL., Hill, M., & Feudtner, C. (2004). Bereavement care interventions: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 3 (1), 3.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24 (2), 105-112.
- Griggs, C. (2010). Community nurses' perceptions of a good death: a qualitative exploratory study. *International Journal of Palliative Nursing*, 16 (3), 139-48.
- Holtslander, L.F. (2008). Caring for bereaved family Caregivers: analyzing the context of care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12 (3), 501-6.
- Hudson, P., Aranda, S., & McMurray, N. (2002). Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support - the use of focus groups. *European Journal of Cancer Care*, 11 (4), 262-70.

Mandel, M., & Savoy, E. (2011). Research on supporting patients and family caregivers with palliative and end-of-life care. *Home Healthcare Nurse*, 29 (3), 148-54.

Marchessault, J., Legault, A., & Martinez, A.M. (2012). Providing in-home palliative care within a generalist case load: a chance for nurses to reflect on life and death. *International Journal of Palliative Nursing*, 18 (3), 135-141.

McMillen, R.E. (2008). End of life decisions: nurses perceptions, feelings and experiences. *Intensive & Critical Care Nursing*, 24 (4), 251-9.

Namasivayam, P., Orb, A., & O' Connor, M. (2005). The challenges of caring for families of the terminally ill: Nurses' lived experience. *Contemporary Nurse*, 19 (1-2), 169-180.

Nationella Rådet för Palliativ Vård [NRPV]. (2013). *Vad är palliativ vård?*  
<http://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-varld/>. Hämtad den: 2013-11-05.

Olsson, H., & Sörensen, S. (2007). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2010). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (7 ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Pooler, J., McCrory, F., Steadman, Y., Westwell, H., & Peers, S. (2003). Dying at home: a care pathway for the last days of life in a community setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 9 (6), 258-64.

Regeringens Proposition 2008/09:82. *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*.

Reinke, L.F., Shannon, S.E., Engelberg, R.A., Young, J.P., & Curtis, J.R. (2010). Supporting hope and prognostic information: nurses' perspectives on their role when patients have life-limiting prognoses. *Journal of Pain & Symptom Management*, 39 (6), 982-92.

SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*. Stockholm: Riksdagen

SOSFS 1997:4. *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd; Organ- och vävnadstagning för transplantation eller för annat medicinskt ändamål*.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla. Värdig vård i livets slutskede*. (2001). Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede.

Svensk Försäkring. (2013). *Vård- och omsorgssystemens utformning och finansiering – en internationell utblick*.

Stoltz, P., Lindholm, M., Udén, G., & Willman, A. (2006). The meaning of being supportive for family caregivers as narrated by registered nurses working in palliative homecare. *Nursing Science Quarterly*, 19 (2), 163-173.

The Commonwealth Fund (2013). *The Health Care System and Health Policy in Australia*. <http://www.commonwealthfund.org/Fellowships/Australian-American-Health-Policy-Fellowships/The-Health-Care-System-and-Health-Policy-in-Australia.aspx> Hämtad den: 2013-11-26.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. (2. ed.). Philadelphia: Davis.

Volker, DL. (2001). Oncology nurses' experiences with requests for assisted dying from terminally ill patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 28 (1), 39-49.

Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2006). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21 (1), 32-40.

Wilkes, L., White, K., & O'Riordan, L. (2000). Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian Journal of Rural Health*, 8 (1), 41-46.

Willman, A., Stolts, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization [WHO]. (2002). *WHO Definition of Palliative Care*. [www.who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/). Hämtad den: 2013-11-05.

Östlinder, G. (2004). *Närståendes behov: omvårdnad som akademiskt ämne III*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

# Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i CINAHL

Avgränsning: Peer Reviewed och English language.

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar till kvalitetsgranskning
Palliative Care	16938	131005		
Terminale Care	9999	131005		
Terminally ill Patients	6886	131005		
Hospice Care	15433	131005		
Hospice and Palliative Nursing	3150	131005		
Fatal Outcome	2663	131005		
End of life *	9221	131005		
Family	20048	131005		
Extended family	596	131005		
Family, Support*	5489	131005		
Family, Coping	1324	131005		
Relative* AB	35892	131005		
Nurses	39890	131005		
Nurses+	143560	131005		
Nursing (K)	448865	131005		
Nursing Role	35017	131005		
Caring	5346	131005		
Nursing, Knowledge	6240	131005		
Life Experiences	9393	131005		
Work Experiences	3079	131005		
Nurse* experience*	9207	131005		
Education	3975	131005		
Education nursing	27656	131005		
Education, Nursing, Continuing	9357	131005		
Support, Psychosocial	33598	131005		

<b>Sökordskombinationer</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Sökdatum</b>	<b>Lästa abstrakt</b>	<b>Antal valda artiklar till kvalitetsgranskning</b>
Nursing staff, Hospital	11887	131005		
Palliative Care OR Terminal Care OR Hospice Care OR Hospice and Palliative Nursing OR Fatal Outcome AND Nurses AND Family OR Extended family	23	131005	12	2
Palliative Care OR Terminal Care OR Hospice Care OR Hospice and Palliative Nursing OR Fatal Outcome AND Nurses AND Life experience OR Work experience	7	131005	0	1
Palliative Care OR Terminal Care OR Hospice Care OR Hospice and Palliative Nursing OR Fatal Outcome AND Family OR Extended family AND Nursing knowledge	7	131005	2	0
Palliative Care OR Terminal Care OR Hospice Care OR Hospice and Palliative Nursing OR Fatal Outcome AND Nurses AND Family OR Extended family AND Support, Psychosocial	2	131005	1	0
Palliative Care OR Terminal Care OR Hospice Care OR Hospice and Palliative Nursing OR Fatal Outcome AND Nurses+ AND Family OR Extended family OR Relative* AB	158	131005	8	1
Palliative Care OR Terminal Care OR Hospice Care OR Hospice and Palliative Nursing OR Fatal Outcome AND Nurses AND Family OR Extended family OR Relative*AB	45	131005	6	0
Nursing (K) AND Support, Psychosocial AND Family coping	58	131005	1	1

<b>Sökordskombinationer</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Sökdatum</b>	<b>Lästa abstrakt</b>	<b>Antal valda artiklar till kvalitetsgranskning</b>
Family support AND Nurse* experience*	48	131005	3	0
Palliative Care OR Terminal Care OR Hospice Care OR Hospice and Palliative Nursing OR Fatal Outcome Family OR Extended family AND Nurse* experience*	24	131005	3	1
Palliative Care OR Terminal Care OR Hospice Care OR Hospice and Palliative Nursing OR Fatal Outcome OR End of life* AND Family, support* AND Nurses AND Family OR Extended Family	2	131005	1	0
Palliative Care AND Terminal Care AND Nursing (K)	561	131005	4	0
Palliative Care OR Terminal Care OR Hospice Care OR Hospice and Palliative Nursing AND Nurses AND Life experience OR Work experience	7	131005	2	0
Support, Psychosocial AND Nursing staff Hospital AND Education OR Education nursing continuing OR Education nursing	35	131005	1	1
Nursing Role AND Caring AND Support, Psychosocial AND Family OR Extended Family AND Terminal Care OR Terminally ill Patients	1	131005	1	1

## Sökningar i Medline

Avgränsning: English language.

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar till kvalitetsgranskning
Palliative Care	38436	131011		
Terminal Care	20196	131011		
Hospice Care	5552	131011		
Fatal Outcome	48175	131011		
Nurses	28560	131011		
Nurses +	68524	131011		
Nurse's Role	31689	131011		
Nurse* experience*	8179	131011		
Nurse- Patient Relations	29697	131011		
Family	58936	131011		
Family+	224413	131011		
Relative* AB	918953	131011		
Family Relations+	68623	131011		
Family Relations	7440	131011		
Support*	1008589	131011		
AB Support*	895772	131011		
Social Support	48489	131011		
Palliative Care OR Terminal Care OR Hospice Care OR Fatal Outcome AND Family OR Family Relations AND Social support AND Nurse- Patients relations	25	131011	6	1
Palliative Care OR Terminal Care OR Hospice Care OR Fatal Outcome AND Social support AND Nurse* experience*	31	131011	3	2

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar till kvalitetsgranskning
Palliative Care OR Terminal Care OR Hospice Care OR Fatal Outcome AND Nurses AND Family OR Family Relations AND Support*	23	131011	1	0
Palliative Care OR Terminal Care OR Hospice Care OR Fatal Outcome AND Nurses AND Family OR Family Relations OR Relative* AB	13	131011	1	0
Palliative Care OR Terminal Care OR Hospice Care OR Fatal Outcome AND Family Relations+ OR Family+ AND Nurses+	134	131011	1	0
Palliative Care OR Terminal Care OR Hospice Care OR Fatal outcome AND Family OR Family Relations OR Relative* AB AND Support* AB AND Nurse's Role	56	131011	4	1

### Sökningar i PubMed

Avgränsning: Från år 2000 och English language.

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar till kvalitetsgranskning
Palliative Care	30071	131120		
Support	4401934	131120		
Relatives	508151	131120		
Nurse	148084	131120		
Nurse Supporting	2365	131120		
Nurse AND Relatives AND Support AND Palliative Care	509	131120	12	1
Nurse supporting AND Relatives AND Palliative Care	8	131120	3	1



## Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Poängsättning	0	1	2	3
<b>Abstrakt</b> (syfte, metod, resultat=3p)	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
<b>Introduktion</b>	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
<b>Syfte</b>	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
<b>Metod</b>				
Metodval adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Triangulering	Saknas	Finns		
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Sjuksköterskans upplevelse av att stödja närstående i palliativ vård	Ej undersökt	Liten andel	Hälften	Samtliga
Bortfall	Ej angivet	> 20 %	5-20 %	< 5 %
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas /Ja	Nej		
Kvalitet på analysmetod	Saknas	Låg	Medel	Hög
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
<b>Resultat</b>				
Frågeställning besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, kodning etc)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Tolkning av resultatet (citatt, kod, teori etc)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
<b>Diskussion</b>				
Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
<b>Slutsatser</b>				
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
Total poäng (max 48 p)	p	p	p	p
				p
Grad I: 80 %				%
Grad II: 70 %				Grad
Grad III: 60 %				
Titel				
Författare				

## Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Barnard, A. Hollingum, C. Hartfiel, B. 2006, Australia.	”Going on a Journey: understanding palliative care nursing”	Semi-strukturerade intervjuer	I studien deltog tio sjuksköterskor som skall ha arbetet i en palliativ enhet i minst ett år.	Grad II
Marchessault, J. Legault, A. Martinez, AM. 2012, Canada	Providing in-home palliative care within a generalist case load: a chance for nurses to reflect on life and death.	Ostrukturerade enskilda intervjuer	Åtta sjuksköterskor deltog i studien	Grad II
McMillen, RE. 2008, United Kingdom.	”End of life decisions: nurses perceptions, feelings and experiences”	Semi-strukturerade intervjuer.	Teleologiskt stickprov utfördes för att få fram deltagare till studien. Åtta stycken intensivvårdssjuksköterskor deltog i studien och intervjuades i fyrtio- sextio minuter.	Grad I
Namasivayam, P. Orb, A. O’ Connor, M. 2005, Australia.	”The challenges of caring for families of the terminally ill: Nurses’ lived experience”	Intervjuer	Sju sjuksköterskor deltog i studien, där de intervjuades enskilt i sextio minuter.	Grad I
Stoltz, P. Lindholm, M. Udén, G. Willman, A. 2006, Sweden.	”The meaning of being supportive for family caregivers as narrated by registered nurses working in palliative homecare”	Narrativa intervjuer	Tjugo sjuksköterskor deltog i studien. Alla deltagare valdes att intervjuas på sin arbetsplats.	Grad I
Wallerstedt, B. Andershed, B. 2006, Sweden.	”Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective”	Intervjuer	Nio sjuksköterskor deltog i studien. Urvalet av deltagarna skulle innebära minst tre års erfarenhet inom sjuksköterskeyrket.	Grad I
Wilkes, L. White, K. O’Riordan, L. 2000, Australia	” Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care”	Semi-strukturerade intervjuer. Två fokusgrupper med familjer och sjuksköterskor.	Ena fokusgruppen bestod av sju ton familjemedlemmar och den andra fokusgruppen bestod av tio stycken sjuksköterskor som arbetar i den palliativa vården.	Grad II

## Bilaga 4 Exempel på analys

Meningsenhet	Översättning	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
<p><i>That my actions my words can have such a lasting effect on relatives. That's quite a heavy responsibility</i></p> <p>Wallerstedt, B &amp; Andershed, B (2006)</p>	<p>Att mina handlingar mina ord kan ha en sådan varaktig effekt på närstående. Det är ett ganska tungt ansvar.</p>	<p>Att möta och kommunicera med närstående. Ett stort ansvar.</p>	<p>Handlingar och ordens betydelse.</p>	<p>Kommunikation och bemötande</p>	<p>Viktiga faktorer i stödet</p>
<p><i>Nurse spoke... The impression was that being supportive is about investing in the relationship with the family caregivers so that they can feel safe and confident in caring</i></p> <p>Stoltz, P et al. (2006)</p>	<p>Sjuksköterska sa... Att intrycket handlade om att investera i relationen med familj vårdare och vara stödjande så att de kan känna sig trygga och säkra i vården.</p>	<p>Sjuksköterskan upplever att bilda relationer och tala med närstående skapar trygga förutsättningar.</p>	<p>Möta och skapa relationer med närstående</p>	<p>Kommunikation och bemötande</p>	<p>Viktiga faktorer i stödet</p>
<p><i>Families should do almost anything wich they feel capable doing if the want to help. To give them time out from what they have been doing, wich sometimes they really need</i></p> <p>Namasivayam, P et al. (2005)</p>	<p>Familjer bör göra nästan vad som helst de känner sig kapabla att göra om de vill hjälpa till. För att ge dem en paus från vad de har gjort, vilket de ibland verkligen behöver</p>	<p>Göra närstående delaktiga i vården och se till deras behov.</p>	<p>Förståelse att se närståendes behov</p>	<p>Individanpassat stöd</p>	<p>Viktiga faktorer i stödet</p>

<p><i>Regarding being attentive, the nurses' narratives also illuminated that being supportive entails an attentiveness to what the situation requires, to harmonize with the family caregiver's needs</i></p> <p>Stoltz, P et al. (2006)</p>	<p>När det gäller att vara uppmärksam, belyser sjuksköterskornas berättelser också att stödjandet innebär en lyhördhet för vad situationen kräver, för att harmonisera med familjevårdarens behov.</p>	<p>Sjuksköterskor upplevde att lyhördhet krävdes för att kunna se närståendes behov</p>	<p>Lyhördhet och individuella behov</p>	<p>Individanpassat stöd</p>	<p>Viktiga faktorer i stödet</p>
<p><i>There was dissatisfaction concerning the way certain patients and relatives were treated and cared for. The absence of sufficient time often became a staff factors that could constitute a risk both the organizational and the personal level</i></p> <p>Wallerstedt, B &amp; Andershed, B (2006)</p>	<p>Det fanns missnöje angående sättet vissa patienter och närstående behandlades och vårdades på. Den otillräckliga tiden blev ofta en stress faktor som kunde, utgöra en risk både på den organisatoriska och personliga nivån.</p>	<p>Tidsbristen blir en stressfaktor som påverkade närstående negativt.</p>	<p>Otillräcklig tid, bristande stöd</p>	<p>Tidsbrist</p>	<p>Hinder i stödjandet</p>
<p><i>Nurses avoided families because they felt uncomfortable. They felt did not have adequate knowledge or skill to handle the situation</i></p> <p>Namasivayam, P et al. (2005)</p>	<p>Sjuksköterskor undvek familjer eftersom de kände sig obekväma. De kände att de inte hade tillräcklig kunskap eller kompetens att hantera situationen</p>	<p>Undvikande beteende på grund utav bristande kunskap</p>	<p>Bristande kunskap. Ett hinder.</p>	<p>Otillräcklig kunskap</p>	<p>Hinder i stödjandet</p>
<p><i>... sometimes I go home and I'll have a good cry and feel a lot better or just talk about the family member no specifics but just my emotions and my feelings</i></p> <p>Barnard, A et al. (2006)</p>	<p>Ibland går jag hem och gråter och mår mycket bättre eller bara om jag pratat om familjemedlemmen, inte i detalj men bara om mina känslor.</p>	<p>Sjuksköterskan blir känslomässigt påverkad efter mötet med närstående</p>	<p>Mötets emotionella påfrestning</p>	<p>Emotionell påverkan</p>	<p>Hinder i stödjandet</p>