



Julia Agartz och Miriam Ghebrehiwet

Självständigt arbete, 15 hp HT12

Grundnivå

Handledare: Marika Marusz

Examinator: Jane Österlind

**Anhörigas upplevelser av palliativ vård**

**Family members' experiences of palliative care**

## **Sammanfattning**

**Bakgrund:** Statistik från Europa visar att palliativ vård är under ständig tillväxt i samhället och därmed ökar behovet av kunskap inom området. Det finns studier om patientens behov i det palliativa skedet men forskning visar att anhörigperspektivet inte är lika väl belyst.

**Syfte:** Beskriva anhörigas upplevelser av palliativ vård.

**Metod:** En systematisk litteraturstudie har använts som metod och består av nio kvalitativa och tre kvantitativa artiklar som analyserats med hjälp av kvalitetsvärdering.

**Resultat:** Artiklarna visar att anhöriga har både positiva och negativa upplevelser av palliativ vård och sjuksköterskans bemötande. Det finns ett behov av kontinuerlig information och öppen kommunikation för att anhöriga ska känna sig trygga i vården.

**Diskussion:** Vi har diskuterat svagheter och begränsningar med vår studie samt kritiskt granskat vår metod. Resultatet av vårt arbete diskuteras utifrån tidigare forskning och vår teoretiska referensram. Diskussionen innefattar anhörigas behov av information och kommunikation samt hur kunskap kan bidra till sjuksköterskans bemötande av dessa behov.

**Nyckelord:** Palliativ vård, anhöriga, sjuksköterska och upplevelser.

## **Abstract**

**Background:** Statistics from Europe show that palliative care is consistently growing in our society therefore; the need of knowledge in the area is increasing. Research is to be found of the patients' needs in the palliative stage although studies indicate that the family members' perspective is not that well highlighted.

**Aim:** To describe family members' experiences of palliative care.

**Methods:** A systematic literature review was used as a method and consisted of nine qualitative articles and three quantitative articles which have been analyzed using quality assessment.

**Results:** The articles show that family members have both positive and negative experiences of palliative care and the nurse's attitude. There is a need of continuous information and open communication for the family members to feel safe.

**Discussions:** We have discussed our weaknesses and limitations of our study and critically perused our method. The result of our study is discussed from earlier research perspective and our theoretical frame of reference. The discussion also includes family members' need of information and communication and how knowledge can contribute to the nurse's approach to these needs.

**Keywords:** Palliative care, family members, nurse and experiences.

## Innehållsförteckning

1 Inledning .....	1
2 Bakgrund .....	1
2.1 Familj, närstående och anhörig.....	1
2.2 Anhöriga i vården.....	2
2.3 Palliativ vård.....	3
2.4 Sjuksköterskans bemötande av anhöriga.....	5
2.5 Anhörigas betydelse för patienten som befinner sig i ett palliativt skede.....	6
3 Problematisering .....	8
4 Syfte.....	8
5 Teoretisk referensram .....	8
5.1 Peaceful End of Life Theory.....	9
6 Metod.....	10
6.1 Urval och datainsamling .....	10
6.2 Analysmetod .....	11
6.3 Etiska överväganden .....	11
7 Resultat .....	12
7.1 Anhörigas upplevelser av stöd, trygghet och sjuksköterskans bemötande.....	12
7.2 Anhörigas upplevelser av stress, rädsla och hopplöshet.....	14
7.3 Kommunikationens betydelse för en god relation mellan sjuksköterska och anhöriga.....	15
7.4 Behovet av information och dess betydelse för anhörigas upplevelse av vården.....	16
8 Diskussion .....	17
8.1 Metoddiskussion .....	17
8.2 Resultatdiskussion.....	19
9 Slutsats .....	21
Referenser .....	22
Bilaga 1 .....	26
Bilaga 2 .....	28

## 1. Inledning

Anhöriga är en stor del av den palliativa vården idag och kan beskrivas som ”de gömda patienterna”. Precis som patienter har de anhöriga behov som sjuksköterskan kan ta hänsyn till. Under vår verksamhetsförlagda utbildning i palliativ vård så uppmärksammade vi att anhöriga till patienterna var beroende av sjuksköterskans bemötande. Bemötandet av anhöriga hade stor betydelse för om de kände sig trygga med vården eller inte. Vårdrelationen mellan sjuksköterskan och anhöriga samt mellan sjuksköterskan och patienten var alltså avgörande för hur vårdkvalitén upplevdes av anhöriga. Med denna studie vill vi beskriva och få en djupare förståelse för anhörigas upplevelser av den palliativa vården samt hur de upplever bemötandet av sjuksköterskan.

## 2. Bakgrund

### 2.1 Familj, närstående och anhöriga

Benzein, Hagberg och Saveman (2009) beskriver att det finns flera begrepp som används för de personer som ingår i en familj inom omvårdnad och omvårdnadsforskning; familj, anhöriga och närstående. Familjens utseende har ändrats genom historien och idag kan det se ut på många olika sätt. En del hävdar att familjen är en självdefinierad grupp som inte behöver vara förbundna via blodsband men som känner sig som en familj. Anhöriga är, enligt tradition, förknippat med blodsband, äktenskap eller samboförhållande, en person inom familjen eller närmsta släktingarna (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009). Jonasson, Liss, Westerlind och Berterö (2010) beskriver en anhörig som en person med en nära relation till patienten, exempelvis en vän men även som en person som kan vara förknippad med blodsband.

Närstående skiljer sig från anhöriga enligt vissa och framstår i dessa fall som att ha en bredare betydelse i samhället och relateras mer till individens närmaste sociala nätverk. Dessa kan exempelvis vara grannar och vänner; någon som personen själv anser sig ha en nära relation till (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009). Anhöriga och närstående kan egentligen ses som synonymer även om en del påstår att det finns skillnader. Varje anhörig är precis som patienten en egen individ och hans eller hennes förhållande till patienten är unikt. Patienten och de anhöriga utgör enligt vissa en social enhet där de anhöriga kan beskrivas som en central del av patientens nätverk (Christoffersen & Gamborg, 1997, s.102).

## 2.2 Anhöriga i vården

Det kan vara oerhört krävande att vara anhörig till en person som vårdas på sjukhus eller annan institution. Kärlek och varma känslor mellan familjemedlemmar kan väcka oanade krafter som till exempel stark sammanhållning och samtidigt en stor sårbarhet. Oavsett hur mycket eller lite man kan delta i vården av den sjuke påverkas man som anhörig ofta av en förändrad dygnsrytm, brist på sömn och vila, minskad aptit och trötthet (Christoffersen & Gamborg, 1997, s.103). Isgren et al. (2002) beskriver vidare hur svårt det är att vara anhörig till någon som drabbas av sjukdom. För de anhöriga fortgår dessutom oftast vardagslivet med arbete, hushållsuppgifter och andra ärenden (Isgren, Lyckander & Strömberg, 2002, s.105). För anhöriga förändras många saker i samband med att deras närmsta tvingas söka sjukhusvård, exempelvis roller, rutiner och kommunikation kan se ut på helt nya sätt (Jonasson et al. 2010).

Idag ses även patienter och anhöriga som ett team i vårdsammanhang vilket innebär att det är av vikt att ta hänsyn till både patienten och de anhörigas upplevelser. De anhörigas välbefinnande påverkar indirekt patienten och ett gott sådant gynnar båda parterna. I vissa fall får anhöriga även rollen som bron mellan patient och sjuksköterska, i de fallen gynnar det sjuksköterskan att bemöta de anhöriga med respekt, integritet samt ger möjligheten att delta i vården (Jonasson, Liss, Westerlind & Berterö, 2010). Anhörig-centrerad vård är en vårdmodell som innebär att patienten och de anhöriga ses som en enhet, istället för att man som sjuksköterska bara lägger fokus på patienten. I modellen ses de anhöriga som ett viktigt element som främjar och bevarar patientens välbefinnande (Mitchell, Chaboyer, Burmeister & Foster, 2009).

I samband med sjukhusvård eller annan institutionsvård händer det att anhöriga förvandlas till besökare, en roll som de ofta kan känna sig obekväma med. Anhöriga har tidigare betraktats som just besökare men har samtidigt fått rollen som språkrör för patienten. På senare år har dock anhöriga i allt större utsträckning involverats i vården och ett tydligare förhållande mellan parterna patient, sjuksköterska och anhörig kan märkas (Whitaker, 2009, s.36). Bristen på uppmärksamhet av anhörigas erfarenheter av och roll som vårdgivare förklaras ofta med att anhöriga upphör att ha någon avgörande betydelse i vården och omsorgen av patienten. Studier har dock visat att de anhöriga vill delta och engageras i vården. Denna delaktighet kan innebära olika saker. Det kan exempelvis innebära att vara införstådd i det som händer, att veta vad som komma skall och att helt enkelt ha kunskap om patientens prognos, tillstånd och vilka behandlingar som kan behövas (Whitaker, 2009, s.36).

Att anhöriga görs delaktiga i vården kan göra att de känner att de kan hjälpa till och därmed få kontroll över situationen (Isgren, Lyckander & Strömberg, 2002, s.105). Detta kan sjuksköterskan bidra till genom att vara stödjande och ta de anhörigas behov av att vara delaktig på allvar samt ser till att involvera de i vården (Jonasson et al. 2010). De anhörigas behov av stöd kan ofta skilja sig från patientens. Detta kan leda till att de anhöriga inte uttalar sina behov med hänsyn till patientens önskemål. De anhöriga kan därför många gånger bemötas separat från patienten för att få stöd och hjälp i sin situation (Whitaker, 2009, s.38).

Anhöriga behöver information, uppmuntran och närhet till patienten. Närheten hjälper dem att vara uppdaterade om patientens tillstånd, en fysisk separation kan vara en konstant påminnelse om patientens sjukdomstillstånd och skörhet. Studier har visat att anhöriga som vill vara fysiskt nära patienten även vill vara till hjälp men inte alltid känner sig behövda eftersom sjuksköterskan sköter det mesta. En majoritet av de anhöriga som fick hjälpa till med omvårdnaden av patienten hade en mer optimistisk syn (Mitchell et al. 2009).

## 2.2 Palliativ vård

Det finns flera motiv till varför det behövs kvalitetsutveckling av vård i livets slutskede; livslängden ökar och vi lever allt längre med svåra sjukdomar. Behov av ytterligare forskning inom den palliativa vården är något som nämns i flertal artiklar. Ökad kunskap och förståelse för själva sjukdomsprocessen och döendeprocessen kan möjliggöra en optimal vård (SOU 2000:6, s.10).

I dagens samhälle (Europa och andra I-länder) lever vi längre och den äldre åldersgruppen fortsätter växa. Sveriges befolkning ökar för varje år och en tillväxt i gruppen 65 år och äldre är något vi kan räkna med. Det är en utmaning att ta fram exakta siffror på samhällets behov av palliativ vård idag och i framtiden. För att kunna göra det behövs mer epidemiologisk data och uppgifter om tillgängliga resurser samt den befintliga kompetensen för möjligheten till god palliativ vård. Det går dock att konstatera att behovet av palliativ vård ökar, år 2010 gjordes en beräkning som visar på att det finns ett ökat behov av palliativa vårdplatser. I Stockholm fanns det exempelvis knappt 70 platser per 1000 döda (Sveriges Kommuner och Landsting, 2012).

Tillgängligheten till den palliativa vården varierar beroende dels på var i Sverige man bor och internationellt även i vilket land man befinner sig och hur tillgängliga resurser ser ut. Den palliativa vården är väldigt viktigt för att få holistisk vård som i sin tur bidrar till att god livskvalitet kan upprätthållas. Patienter brukar på grund av detta vilja vårdas på sjukhus i livets slutskede (Wallerstedt, Sahlberg-Blom, Benzein & Andershed, 2012).

Ordet palliativ kommer från latinets ”pallium” som betyder kappa eller en slags mantel men ”palliare” på latin som på svenska översatt till palliera betyder lindra men också att bemantla, dölja, skyla över och även bagatellisera. Den palliativa vården har sitt ursprung i hospicefilosofin som grundades på humanistiska och kristna värderingar. Begreppet palliativ har sedan 1975 använts synonymt med hospicevård. (Hench, 2002).

En central faktor inom palliativ vård är att på individuell nivå uppnå en optimal livskvalitet för både patienten och de anhöriga. (Ternstedt, 2007). Målet med den palliativa vårdfilosofin är livskvalitet och att den grundas på en aktiv helhetsvård med hänsyn till de individuella behoven (Beck-Friis & Österberg, 2005). Den palliativa vårdfilosofin fokuserar även på att minska lidande. Detta både för patienten och anhöriga. Döendet ses som en normal process som man varken påskyndar eller skjuter upp (Sandman & Woods, 2003). Hench (2002), Izumi, Nagae, Sakurai och Imamura (2012) och Stevens (2009) refererar till den första globala definitionen av palliativ vård som gjordes av WHO (World health organizations) 1990:

*“Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.”*

Denna definition formulerades för att patienter med utbredd cancer skulle få en holistisk, individcentrerad och livskvalitetsfokuserad vård (Stevens, 2009). En god palliativ vård har på senare år uppmärksammats mer och mer, att möta döden på ett tryggt och värdigt sätt är något alla människor har rätt till (Ternstedt, Österlind, Hench & Andershed, 2012, s. 15). Palliativ vård är mer än bara smärtlindring och begreppet innefattar även, som tidigare nämnts, psykosociala, emotionella och existentiella dimensioner. Dessa kan även ses hos anhöriga, vilket gör att kommunikationen med dem blir en etablerad faktor (White & Coyne, 2011). Izumi, Nagae, Sakurai och Imamura (2012) belyser att alla åtgärder bör utformas i samråd med patienten och i vissa fall med anhöriga. Hench (2002) beskriver att inom palliativ vård är det inte de praktiska uppgifterna som är utmaningen för personalen, utan att finna närvaron, d.v.s förmedla trygghet och omsorg till både patienten och de anhöriga (Hench, 2002). Det har även påvisats att det finns brister inom den palliativa vården, bland annat inom symtomkontroll, bristande kommunikation och hantering av existentiella och andliga frågor.



## 2.4 Sjuksköterskans bemötande av anhöriga

En av de fyra hörnstenarna i palliativ vård handlar om stöd till anhöriga under själva sjukdomen och även när döden har inträffat. De andra hörnstenarna är symtomlindring, kommunikation och samarbete (Lindqvist & Rasmussen, 2009).

Sjuksköterskan är en av de i det palliativa vårdteamet som är mest involverad i vården till både patienter och anhöriga. Detta innefattar att anhöriga också många gånger vänder sig till just sjuksköterskan (White & Coyne, 2011). För sjuksköterskan så innebär stöd till anhöriga att erbjuda dem att delta i vården och finnas där som ett stöd. Inom de flesta palliativa enheterna är sjuksköterskorna medvetna om vikten av att informera anhöriga och prata med dem om deras funderingar om vad som händer med kropp och själ i livets slutskede (Lindqvist & Rasmussen, 2009). Sjuksköterskans kunskap om vilka symtom som vanligtvis kan uppstå vid olika sjukdomar gör att hon eller han snabbt kan förebygga och lindra symtom. Då kan de även informera anhöriga om vad som händer och vad som kommer hända (Lindqvist & Rasmussen, 2009). På själva avdelningen eller enheten är det viktigt att sjuksköterskan försöker se till att de anhöriga har det bekvämt på rummet och känner sig välkomna, detta kan göras genom att t.ex ta in en bekväm fåtölj eller en extra säng. Sjuksköterskan kan även fråga efter speciella önskemål och funderingar och på så sätt bidra till att de anhöriga känner sig trygga (Lindqvist & Rasmussen, 2009).

Det finns brist på kunskap om hur sjuksköterskor på bästa sätt ska hjälpa och stödja de anhöriga i vården. Anhöriga är inte alltid nöjda med just bemötandet. Varje situation är unik och det är viktigt att sjuksköterskan identifierar de anhörigas behov för att därefter kunna åtgärda dessa. Utbildning och information är viktiga åtgärder, d.v.s att sjuksköterskan svarar på de anhörigas frågor och informerar om vad som händer eller förväntas hända med patienten (Whitaker, 2009, s.38). Eftersom den palliativa vården blir mer normativ är det viktigt att sjuksköterskors kompetens också förbättras i de bristområden som finns; exempelvis osäkerhet kring att prata med anhöriga om döende och död (White & Coyne, 2011). Hudson, Zordan och Trauer (2011) studie visar på att det finns brist inom detta forskningsområde. Mer än hälften av de som deltog i studien föreslog att förbättring och utveckling inom anhörigas roll i vården behövs. Forskning som fokuserar på förbättringen av stöd till anhöriga finns det ett stort behov av (Hudson, Zordan & Trauer, 2011).

## 2.5 Anhörigas betydelse för patienten som befinner sig i ett palliativt skede

Den döende patienten gör många förluster under sin sista tid. Kroppen fungerar inte längre som den ska och utseendet förändras. Detta kan skrämja både patienten och hans eller hennes omgivning (Isgren et al. 2002, s.257). Ett av de största behoven som patienter uttrycker är att få ha sina anhöriga i närheten, tystnad och personlig yta eller eget utrymme (Sartori, 2010). Thomsen, Rydahl-Hansen och Wagner (2010) beskriver vikten av att erbjuda patienten och även anhöriga hjälp och stöd (coping). Författarna refererar till Folkman och Lazarus stress-coping-teori och utifrån denna tenderar patienter och anhöriga använda sig av emotionell-fokuserad coping istället för problemfokuserande coping (Thomsen et al. 2010). Emotionell coping handlar om att undvika, minimalisera och distansera sig från stressfaktorer medan problemfokuserad copingstrategi handlar om att definiera problem, finna olika lösningar, utvärdera dessa, välja en lösning och agera (Lazarus & Folkman, 1984, s.141- 152).

Varje person och situation är unik, sjuksköterskor bör därför ha ett brett perspektiv och tänka utanför ramarna eftersom alla behov som uttrycks inte behöver följa någon form av stereotyp (Sartori, 2010).

## 3. Problematisering

Ett dåligt bemötande av anhöriga inom palliativ vård är idag inget sällsynt problem. Ur ett omvårdnadsperspektiv så kan det leda till brister i vårdrelationen mellan patient och sjuksköterska samt mellan anhöriga och sjuksköterskan. Att som anhörig inte få möjlighet till att vara delaktig i patientens vård kan utvecklas till ett lidande för båda parter. Detta lidande kan skapas av ett dåligt bemötande från sjuksköterskan med bristande information och kommunikation. De anhöriga kan då känna sig otrygga i vården samt i vårdrelationen med sjuksköterskan, vilket kan leda till en sämre vård för patienten. Studier om palliativ vård finns det gott om. Det har även forskats mycket om sjuksköterskans bemötande ur ett patientperspektiv, där bristen ligger i anhörigperspektivet. Vår studie är därför betydelsefull eftersom behovet av palliativ vård växer i samhället och därav finns ett ökat behov av kunskap inom området bemötande av anhöriga och deras upplevelser av palliativ vård.

#### 4. Syfte

Syftet med studien är att beskriva anhörigas upplevelser av palliativ vård.

#### 5. Teoretisk referensram

##### 5.2 Peaceful End of Life Theory

En omvårdnadsteori som bland annat beskriver betydelsen av delaktighet i vården är Cornelia Rulands och Shirley Moores Peaceful End of Life Theory. Strukturen i teorin baseras på enheten som består av den döende patienten och dennes anhöriga som tar emot vård från bland annat en sjuksköterska. Varje patient och anhörig ska då respekteras och betraktas som enskilda individer, vilket främjar känslan av autonomi och delaktighet. Närheten till anhöriga består av både emotionell och fysisk närhet som stärks om sjuksköterskan strävar efter att inkludera de anhöriga i vården och gör dem delaktiga (Higgins, 2009).

Sjuksköterskan bör exempelvis låta patienten och de anhöriga tillsammans delta i beslutstaganden kring vården samt försöka vägleda dem. Delaktighet innebär även att sjuksköterskan stöttar de anhöriga i deras sorg, ger emotionell support, hela tiden har ett öppet sinne för alla möjliga frågor samt bemöter deras oro (Higgins, 2009).

Peaceful End of Life Theory baseras på terminalt cancersjuka patienter och deras anhöriga. Att vårda palliativa patienter var för sjuksköterskan mycket komplext eftersom det inte fanns några riktlinjer för hur man kunde bidra till en fridfull död. Huvudfokus med teorin är inte själva döendet, utan sjuksköterskans bidragande till ett fridfullt och meningsfullt slutskede för patienten och de anhöriga. Det krävs kunskap om symptomkontroll men också ett bemötande med medvetenhet, ödmjukhet och medkänsla. Tidigare middle-range-teorier innehåller riktlinjer om symptomkontroll och smärta men täcker sällan alla viktiga aspekter kring livets slutskede, såsom de anhöriga (Ruland & Moore, 1998).

Ruland och Moore (1998) beskriver vidare i sin teori att det är viktigt att sjuksköterskan uppehåller hoppet och meningsfullhet hos patienten och de anhöriga genom att exempelvis göra de delaktiga i vården och beslutstaganden. Bemötandet ska även sträva efter att patienten och de anhöriga känner sig bemötta som enskilda individer med värdighet och integritet. Sjuksköterskan bör hela tiden se till att de anhöriga är så pass delaktiga i vården som de vill vara, varken mer eller mindre.

Det palliativa skedet kan medföra att både patienten och de anhöriga upplever stress. Teorin belyser därför att det är betydelsefullt för sjuksköterskan att sträva efter bekvämlighet och symptomkontroll för patienten och anhöriga, i syfte att reducera stress och öka trygghet.

Patienten och anhöriga bör också bli bemötta som personer med integritet och är berättigade till att vara delaktiga i olika beslut. Närheten till anhöriga är en viktig beståndsdel i teorin, vilket kan öka chansen till en fridfull och stressfri död för både patienten och anhöriga (Ruland & Moore, 1998).

## 6. Metod

En systematisk litteraturstudie har valts som metod för att svara på syftet vilket i första hand enligt Forsberg och Wengström (2008) innebär att systematiskt söka, granska och sammanställa litteratur inom ett ämne eller problemområde. Det är viktigt att försöka få med all relevant forskning eftersom litteraturen är informationskällan. Denna typ av studie handlar om att ha ett tydligt syfte som besvaras systematiskt genom att identifiera, värdera samt analysera relevant forskning (Forsberg & Wengström, 2008, s.26-30).

### 6.1 Urval och datainsamling

Vi har valt att använda litteratordatabasen CINAHL plus with Full text eftersom det är den största databasen inom ämnet omvårdnad. Vi har även använt Svemed+ då det är en databas som innehåller evidensbaserade källor och studier om sjuksköterskans profession. PubMed är en annan databas vi använt oss av där artiklar inom medicin och omvårdnad återfinns. Våra sökord var: *family, next of kin, experience, palliative care, family members and opinions*.

Inklusionskriterierna som ingick i vår sökning var att artiklarna skulle vara vetenskapligt granskade, publicerade på svenska eller engelska, ha anhörigperspektiv samt beröra den palliativa vården. Artiklar som berörde hemsjukvård, barn och ungdomar samt hade inriktning på patient/läkarperspektiv ingick i exklusionskriterierna. Dubletter och sökningar som inte resulterade i användbart material redovisas inte. Sökstrategin var att använda oss av MeSH för att få fram rätt sökterm i respektive databas och därmed få fram artiklar som relaterar till vårt ämne. Vi använde oss av fritextsökning och fick fram relevanta artiklar genom att använda våra sökord i olika kombinationer. Denna sökstrategi använde vi oss av för att få fram de artiklar som inte kategoriserats och för att inte utesluta några artiklar inom området. Vi genomförde sedan sökningar i valda databaser och läste valda titlar och abstrakt för att kunna göra ett första urval inför fortsatt granskning. Slutligen läste vi valda artiklar i sin helhet och gjorde en kvalitetsvärdering enligt Forsberg och Wengström (2008, s.131-139).

Med tanke på syftet har vi i grunden valt att använda oss av främst kvalitativa vetenskapliga artiklar. Eftersom ”upplevelser” ingår i vårt syfte har vi strävat efter att granska kvalitativa studier, som syftar till att beskriva fenomen, erfarenheter eller upplevelser

(Forsberg & Wengström, s.129). Sammanlagt har 947 titlar lästs igenom och 88 abstrakt, varav 28 artiklar lästes igenom. Slutligen valdes 12 artiklar (se bilaga 1 och 2) ut till resultatet varav nio kvalitativa och tre kvantitativa. Sökningen gjordes 1 november – 14 november.

## 6.2 Analysmetod

Metoden innehållsanalys har valts för att bearbeta materialet, vilket innebär att klassificera data på ett systematiskt och stegvist sätt. Målet var att nå texterna på djupet för att lättare kunna identifiera meningsbärande enheter och centrala teman (Forsberg & Wengström, 2008, s.146-147). Vi kvalitetsvärderade våra artiklar genom att utgå från begreppen tillförlitlighet, giltighet, validitet och trovärdighet. En tillförlitlig och giltig kvalitativ studie har inga slumpmässiga fel och det ska finnas väldefinierade frågeformulär samt tydliga anvisningar. En trovärdig kvantitativ studie ska ha god validitet, vilket innebär att den inte har systematiska mätfel. Innehållsvaliditet innebär att ett begrepp som ska mätas helt och hållet täcks med frågor. Forskaren bör t.ex diskutera sina frågeställningar med en expertpanel eller göra en begreppsanalys (Forsberg & Wengström, 2008, s.113). Dessa krav har uppfyllts i samtliga av våra resultatartiklar. När vi hade kvalitetsvärderat och valt ut våra artiklar till resultatet utifrån etiska överväganden och syfte så läste vi igenom dem mer noggrant en gång till.

Artiklarna som valts ut till resultatet har granskats noga genom att läsa materialet ett flertal gånger. Vi började med att läsa igenom artiklarna separat och därefter diskutera om vad i varje artikel som passade vårt syfte. En del artiklar var vi osäkra på om de var relevanta för syftet och efter upprepade granskningar och diskussioner valdes tre artiklar bort. De artiklar vi hade olika uppfattningar eller åsikter diskuterades ytterligare. För att kunna besvara syftet har fokus legat på resultatdelen av varje artikel. Vi markerade med olika färgkoder för att kunna se vad som stämde in på vårt syfte samt för att urskilja eventuella teman eller kategorier som slutligen resulterade i; *Anhörigas upplevelser av stöd, trygghet och sjuksköterskans bemötande, anhörigas upplevelser av stress, rädsla och hopplöshet, Kommunikationens betydelse för en god relation mellan sjuksköterskan och anhöriga samt Anhörigas behov av information och dess betydelse för deras upplevelse av vården.*

## 6.3 Etiska överväganden

Forsberg och Wengström (2008) beskriver att inför systematiska litteraturstudier bör etiska överväganden göras, inom forskning får varken fusk eller ohederlighet förekomma. För denna typ av studie innebar det att; välja studier som fått tillstånd från etisk kommitté, redovisa alla

artiklar som ingick i litteraturstudien samt presentera alla resultat då det är oetiskt att presentera endast de artiklar som gynnar eller stöder forskarens egen åsikt (Forsberg & Wengström, 2008 s.73-74). Vi har tagit hänsyn till detta i hela arbetet genom att granska artiklarna och redovisa alla artiklar vi hittat inom området. När vi gjorde en etisk granskning av våra resultatartiklar letade vi efter ett godkännande från etisk kommitté, vilket åtta av tolv artiklar har. De fyra andra artiklarna har vi granskat mer ingående en gång till och avgjort att de ur etiskt perspektiv är godkända, i och med att ett etiskt tillvägagångssätt kan urskiljas. De har exempelvis genomfört intervjuer i studier där materialet behandlats konfidentiellt efter att ha fått deltagarnas acceptans och samtycke.

## 7. Resultat

### 7.2 Anhörigas upplevelser av stöd, trygghet och sjuksköterskans bemötande

I fem av studierna berättar anhöriga om hur nöjda de var med vården som gavs medan deras närmaste befann sig på en palliativ vårdenhets (Centeno, Arantzamendi, Rodiriguez & Tavares 2010; Ekeström & Schubert 1997; Namba, Morita, Imura, Kiyohara, Ishikawa & Hirai 2007; Perreault, Bourbonnais-Fothergill & Fiset 2004; Steinvall, Johansson & Berterö 2010).

Att vårdmiljön utgörs av en varm atmosfär på avdelningen ger en form av terapeutisk känsla som för många anhöriga är överraskande men oerhört uppskattat. *“I remember how I went through the door of the unit and, as if by magic, I had an overwhelming feeling of peace, and it swept over me as I went upstairs. The door with his name on it acquainted me with the situation, and there you were.”* (Centeno et al. 2010, s.171).

Stöd från sjuksköterskan har stor inverkan på anhörigas upplevelser av palliativ vård. Att få uppleva att det finns någon som stöttar genom de svåra stunderna är oerhört viktigt. Emotionellt stöd upplever anhöriga finns där för både patienten och de själva vilket verkligen uppskattas. Anhöriga beskriver det som att sjuksköterskorna är goda lyssnare, har bra kommunikation samt ger bra stöd för patienten och de själva. Känslan av stöd från sjuksköterskor i form av empati i stunder av lycka och sorg främjar livskvaliteten, beskriver anhöriga (Centeno et al. 2010; Ekeström och Schubert 1997; Steinvall et al. 2010).

I en studie av Marco, Buderer och Thum (2005) visar resultaten att anhörigas upplevelser av den palliativa vården till största del innefattar känslan av stöd och trygghet. De faktorer som bidrar till de känslorna är sjuksköterskans kommunikation, symptomkontroll, generella omvårdnad och att hon eller han tittar till patienten ofta (Marco et al. 2005).

Anhöriga beskriver även om när sjuksköterskan kom in i rummet och talade om att hon eller han tar hand om patienten och bekräftade att det räcker med att de anhöriga var här som

stöd, vilket upplevdes som underlättande. Detta får anhöriga att känna sig väl bemötta vilket leder till att de kan lita på personalen och känna sig trygga i vården (Namba et al. 2007).

Det professionella vårdteamet beskriver anhöriga som väldigt duktiga och anhöriga tycker att standarden på vården är helt fantastiskt och av högsta grad. Anhöriga berättar vidare hur fint det är att personalen ser och behandlar patienten ur ett helhetsperspektiv (Centeno et al. 2010).

I Miettinen, Alaviuhkola & Pietila (2001) studie är anhöriga nästan alltid nöjda med den professionella palliativa vården, sjuksköterskornas kompetens och beteende. Kontinuiteten är en viktig faktor i detta tema och den första kontakten med sjuksköterskan har stort värde i vårdsäkerheten. Kunskap och kompetens nämner de anhöriga som en grundläggande faktor för livskvaliteten och det innebär att sjuksköterskan ska ha koll på patienten och veta när patienten ville ha hjälp eller vara ensam. Sjuksköterskorna har en öppen medvetenhet som leder till en vårdande atmosfär och är även väldigt hjälpsamma med patienters och anhörigas ”små önskningar”. Kompetenta sjuksköterskor kan förutse behov, resurser och i vissa fall även anhörigas tankar. De vårdar med empati samtidigt som de är starka och stödjande. De försöker så gott de kan uppfylla patienters önskningar och de anhöriga nämner även öppen kommunikation och ärlig information vilket bidrar till trygghet för både patient och anhöriga (Miettinen et al. 2001).

Anhöriga upplever även förbättrade sömnvanor när patienten får tas om hand av ett palliativt vårdteam. De upplever det som en lättnad att sjuksköterskor i palliativ vård snabbt kan lindra patientens smärta och strävar efter symptomkontroll (Perreault et al. 2004).

Centeno et al. (2010) studie beskriver bl.a anhörigas tacksamhet. Medmänskligheten, hur fint det var att få känna värme, omtänksamhet, vänlighet, tålmod och tillgänglighet, var en av de uppskattade faktorerna. *”In these moments of pain, we have no words to thank you for your work and especially for your humanity”* (Centeno et al. 2010, s.169).

I resultatartiklarna Ekeström och Schubert (1997) och Steinvall et al. (2010) berättar anhöriga om känslan hopp. Det är något som måste finnas där för att bevara livskvaliteten. Hoppet om att det kanske vänder och blir bättre, att patienten mot alla odds svarar på den palliativa behandlingen eller åtminstone uppnår ett stabilt läge är en mycket betydelsefull del av de positiva upplevelsorna (Ekeström & Schubert 1997; Steinvall et al. 2010). Att få delta i vården kan stärka anhörigas känsla av delaktighet och hopp och därmed reducera nivån av hopplöshet (Benzein & Berg, 2005).

Steinvall et al. (2010) beskriver vidare att optimism är en av de vanligaste copingstrategierna bland anhöriga.

### 7.3 Anhörigas upplevelser av stress, rädsla och hopplöshet

Som anhörig till en patient som befinner sig i livets slutskede upplevs förhållandet till sjuksköterskan mycket viktigt. Studien visar att anhöriga till patienter med terminal cancer upplever en bristande emotionell support från sjuksköterskan under vårdtiden. Att till exempel vara gift med en person som vårdas på en palliativ enhet har visat sig vara en stressig upplevelse för den anhöriga eftersom övergången innebär stora förändringar (Andersson, Ekwall, Hallberg & Edberg, 2010).

Att vara anhörig till en patient som befinner sig i ett palliativt tillstånd kan alltså vara en mycket utmanande erfarenhet. Det kan innefatta mycket ansvar såsom medicinska och fysiska delar, finansiell administration, beslutsfattande och emotionell support. Anhörigas ansvar för patienten kan ha negativa konsekvenser på deras hälsa; exempelvis fatigue, sömnsvårigheter, depression och ångest (Hudson et al. 2010).

Många av de anhöriga är inte nöjda och upplever inte att sjuksköterskor gör allt de kan för att hjälpa patienten. De upplever att sjuksköterskan inte har tid för samtal eftersom hon eller han är för upptagen. Detta kan ha ett negativt inflytande på de anhörigas hälsa, vilket i sin tur kan påverka patientens chans till en god död (Benzein & Saveman 2008; Norris, Merriman, Curtis, Asp, Tuholske & Byock 2007).

Anhörigas upplevelser av palliativ vård kan även yttra sig i bristande kommunikation mellan sjuksköterskor (Perreault et al. 2004).

Anhöriga som upplever rädsla och stress i palliativ vård påpekar många gånger följande faktorer; negligering av patienten eller anhöriga, vård utan kontinuitet, obehandlad smärta, dålig symptomkontroll eller behov som inte blev bemötta samt brist på glädje och hopp. De önskar fler spontana besök på rummen när de är där och vakar och vill inte själva behöva springa efter personalen. Ambivalensen mellan hopp och verklighet upplevs som både positiv och negativ i anhörigas liv (Miettinen et al., 2001).

Att inte få vara involverad eller delaktig i vården upplevs otillfredsställande för anhöriga. De kan då känna sig ignorerade, vilket i sin tur försvårar kommunikationen mellan anhöriga och sjuksköterskan (Andersson et al., 2010).

Makar till patienter med exempelvis prostatacancer listar rädslan för det okända som deras största bekymmer. Två andra aspekter som skapar oro är rädslan för att bli ensam och att ta ställning till olika medicinska beslutstaganden (Jacobs et al. 2002).



Anhöriga upplever även att det känns jobbigt att vara på den palliativa vårdenheten och se sorgen från andra anhöriga och patienter och hela situationen att vara anhörig till en patient som befinner sig i ett palliativt skede beskrivs som livsförändrande (Perreault et al. 2004).

I en studie av Steinvall et al. (2010) beskriver anhöriga det som en fin balansgång mellan att vilja vara där som stöd för patienten men samtidigt känna sig trygg i situationen. Det kan exempelvis handla om att inte visa känslor som rädsla, sorg eller oro framför patienten utan dölja dessa genom att fokusera på positiva saker (små framsteg i hälsostatus) kring patienten. Därför finns ett behov av stöd från sjuksköterskan. Känslor som maktlöshet och osäkerhet kring kunskapen om patientens hälsostatus kan även uppstå (Steinvall et al., 2010).

Att inte veta eller bli informerad väcker känslor som oro och ångest vilket i sin tur påverkar de anhörigas nattsömn. Anhöriga kan även uppleva osäkerhet kring sin egen roll i vården, vilket skapar förvirring. Dessa känslor visar sig även fysiskt i form av kramper i bröstet och intensiv huvudvärk (Steinvall et al. 2010; Ekeström & Schubert 1997).

Benzein och Berg (2005) beskriver i sin studie sambanden och nivåerna mellan hopp, hopplöshet och fatigue hos anhöriga och patienter i palliativ vård. Resultatet visar att nivån av hopp är betydligt lägre bland anhöriga än bland patienterna. Det visar i sin tur att sjukdom inte bara påverkar patienten, utan också de anhöriga till en döende person.

Att som anhörig se en älskad närstående ”tyna bort” och bara kunna sitta bredvid, oförmögen att delta i döendeprocessen, kan vara en mycket komplex och utmanande situation. De beskriver att de svåraste symtomen att bevittna är när patienten upplever orkeslöshet, andnöd och smärta (Norris et al. 2007).

Resultat visar även att ju högre ålder på de anhöriga, desto lägre nivå av hopp och starkare upplevelse av hopplöshet och fatigue. Att möta en äldre persons behov bör ha hög prioritet för att kunna höja känslan av hopp. Detta indikerar att äldre anhöriga behöver support, både emotionellt och praktiskt (Benzein & Berg, 2005).

#### 7.4 Kommunikationens betydelse för en god relation mellan sjuksköterskan och anhöriga

I flera studier beskriver anhöriga hur viktigt det är med kommunikationen mellan de själva och sjuksköterskan. Anhöriga beskriver att de har behov av en öppen kommunikation med sjuksköterskan och att detta främjar deras upplevelse av trygghet och delaktighet i vården (Benzein & Saveman 2008; Hudson et al. 2010; Jacobs et al. 2002; Norris et al. 2007).

De anhöriga anser även att sjuksköterskan ofta kan svara på deras frågor och upplever en bättre kommunikation med sjuksköterskan än med läkaren. De upplever att sjuksköterskan

bättre kan förklara och förbereda de på vad som kan hända och vad som kan förväntas. Hon eller han diskuterar och beskriver val av behandling på ett bra sätt och anhöriga tycker därför att det är lättare att förstå informationen än när läkaren berättar. Effektiv kommunikation med patienter och anhöriga i livets slutskede är en mycket viktig komponent. Sjuksköterskan bör även bemöta de olika fysiska, emotionella, sociala och existentiella utmaningar som både anhöriga och patienter kan gå igenom, exempelvis; andnöd, illamående, depression och fatigue (Marco et al. 2005; Norris et al. 2010).

Kontinuerliga konversationer med sjuksköterskan om allt från önskemål, funderingar och frågor är en central faktor. Denna typ av kommunikation upplevs som något väldigt positivt och anhöriga uttrycker att det gynnar deras hälsa att ha någon som de kan prata med utan att känna sig dömda eller ohörda (Benzein & Saveman, 2008).

En del anhöriga upplever att kommunikationen inte alltid är optimal och att sjuksköterskan i vissa fall undviker kontakt för att eventuellt inte behöva handskas med svåra situationer. Brister i kommunikationen leder till att anhöriga flertal gånger misstolkar information, upplever hjälplöshet, frustration, känner sig icke delaktiga samt förlorar förtroende för personalen och den palliativa vården (Benzein & Saveman, 2008; Steinvall et al. 2010; Benzein & Berg, 2005).

#### 7.4 Anhörigas behov av information och dess betydelse för deras upplevelse av vården

Stöd och information från sjuksköterskan är viktigt och spelar väldigt stor roll för hur vården upplevs (Namba et al. 2007).

Namba et al. (2007) beskriver även hur uppskattat det är för anhöriga när sjuksköterskan förklarar själva döendeprocessen, vilket gör att det blir lättare att acceptera det som kan hända i framtiden. Majoriteten av anhöriga är nöjda med bemötandet och stödet från sjuksköterskan. När det kommer till informationen är dock åsikterna splittrade; en del anser sig vara välinformerade samtidigt som andra inte alls gör det. Viktigt är att anhöriga har stöd och någon att prata med och om inte så bör sjuksköterskan erbjuda det och alltid se till att anhöriga är välinformerade. I situationer där alla dessa faktorer fungerar är anhöriga som mest trygga i vården och nöjda med bemötandet (Namba et al., 2007).

Information i form av att få förklaringar, svar på frågor samt att delges informationen vid rätt tillfälle är betydande för anhörigas positiva upplevelser och delaktighet av palliativ vård. En viktig åtgärd för optimal anhörigvård är att sjuksköterskan bekräftar och talar om att

patienten är i goda händer, vilket kan göra att anhöriga känner sig trygga med all information och då går hem och får en välbehövlig paus (Namba et al. 2007).

Steinvall et al. (2010) beskriver också information som en viktig faktor för anhöriga. Information är något som alltid uppskattas och hjälper anhöriga att förbereda sig på vad som komma skall, samtidigt som informationen bör framföras så att hoppet bevaras. Anhöriga beskriver även hur starkt behovet av specifik information om patientens sjukdom och prognos är, utan den så cirkulerar endast tankarna i huvudet. Information kunde i vissa fall, enligt de anhöriga, presenteras som optimistisk, vilket oftast ledde till misstolkningar om att sjukdomen kanske går att bota i alla fall; ” *But, they say that it looks good ... it's going in the right direction* ” (Steinvall et al. 2010, s.86).

Behovet av ärlig information från sjuksköterskan som talar om precis hur det ligger till för att undvika besvikelse och missnöje längre fram är mycket viktigt. Anhöriga beskriver vidare att tid för reflektion, deltagande i vården, uttryckande av känslor och stöd i kombination med information från sjuksköterskan är huvudkomponenter för att klara av och finna balans i situationen att vara anhörig till någon som befinner sig i livets slutskede (Steinvall et al. 2010).

## **8. Diskussion**

### **8.1 Metoddiskussion**

Sökorden vi har valt att använda oss av innehöll flera olika översättningar av anhöriga, (family, family members och next of kin) detta gjorde att vi fick en stor bredd av artiklar än om vi hade valt endast en översättning. Negativt med våra sökord kan vara att det inte finns en exakt översättning av anhöriga till engelska. Risken är vidare att vi har missat andra sökord som kan ha gjort att vi har missat ett antal artiklar. Detta har gjort att vi i vissa fall varit osäkra på om artiklar har handlat om närstående eller anhöriga och vi har fått granska de extra noga samt göra ”egna tolkningar”. När vi valde att arbeta med begreppet anhöriga istället för närstående så utgick vi från att de skilde sig från varandra. När vi sedan har sökt efter definitioner så har vi upptäckt att de är relativt synonyma men har ändå försökt begränsa oss till anhöriga i våra sökord och artikelurval.

Efter att ha varit på vår verksamhetsförlagda utbildning såg vi att anhöriga genom blodsband är vanligast förekommande och även i våra artiklar så är till exempel makar eller syskon de mest frekventa deltagarna. Även om anhöriga enligt tradition är förknippat med blodsband så behöver de inte vara det.

I våra exklusionskriterier ingick bland annat hemsjukvård eftersom vi endast ville beskriva upplevelserna i palliativ vård på sjukhus eller annan institution. Detta kan ha gjort att vi har missat en del betydelsefulla upplevelser hos anhöriga men vi kände ändå att vi täckte det mesta i just det området vi har valt. Genom att exkludera patient-och läkarperspektiv kunde vi hålla oss inom syftets ramar som ju handlar om anhörigperspektivet. Barn och ungdomar ansåg vi kunde ge ett alltför specialiserat resultat och blev ett för stort område att täcka, därför exkluderade vi de åldersgrupperna och höll oss till personer över 18 års ålder.

I vår urvalsprocess så kan vi när vi läste artikeltitlar och abstrakt ha misstolkat och lagt in personliga åsikter, vilket kan ha gjort att vi har gått miste om en del artiklar eller haft ett snävt urval. Vi har under hela processen försökt hålla oss objektiva men egna åsikter kan ändå ha påverkat vårt urval. Eftersom våra artiklar är på engelska så kan det ha gjort att vi vid vår översättningsfas har gjort egna tolkningar av vissa stycken. Då vårt syfte handlar om anhörigas upplevelser har vi strävat efter att ha kvalitativa artiklar som beskriver just upplevelser ingående medan kvantitativa baseras mer på statistik, vilket vi har känt är otillräckligt för vår studie. Vid användning av våra sökord så kan vi ha missat att kombinera de med varandra på alla sätt och vis, detta kan ha gjort att vi har missat relevanta och innehållsrika artiklar på vägen.

Vi anser ändå att våra sökningar har kombinerats tillräckligt för att ge en stor bredd av artiklar inom varje databas och en hög validitet. Vi tycker även att vi vid vår granskning av artiklar har varit väldigt noggranna och haft ett kritiskt förhållningssätt, vilket gör att vi anser att våra artiklar har hög trovärdighet och ger tyngd åt vårt arbete.

Angående vår teoretiska referensram så tycker vi att den passar väldigt bra utifrån vårt syfte och beskriver anhörigas behov av delaktighet i livets slutskede på ett tydligt sätt. Vi tycker att teorin har varit lätt att applicera på resultatdiskussionen, då våra resultatartiklar behandlar samma ämne och belyser liknande teman. Svårigheter under arbetets gång har varit datainsamlingen av artiklar. Vi har fått granska artiklarna flera gånger och upptäckt att en del inte har hållit måttet, vad gäller till exempel hur gammal studien är.

Ekeström och Schubert's studie (1997) är 15 år gammal vilket kan tyckas vara i äldsta laget, men artikelns giltighet är ändå hög. Vi har därför valt att ha med bitar av deras resultat eftersom att resultatet styrks av senare forskning. Vad gäller vår professionella och personliga utveckling under arbetet så har vi utvecklats på så sätt att vi med nya ögon ser på artiklar och granskar deras innehåll med mer vetenskapliga ögon. Vi har läst artiklarna på nytt ett flertal gånger med nya kunskaper för varje gång och lärt oss kvalitetsvärdera, göra etiska överväganden samt bearbeta innehåll och resultat i artiklarna med ett vetenskapligt

tillvägagångssätt. Vi har även ifrågasatt oss själva och hela tiden diskuterat artiklarnas innehåll.

## 8.2 Resultatdiskussion

I artiklarna vi har valt ut så framkommer upplevelser av stöd, trygghet och sjuksköterskans bemötande hos anhöriga i palliativ vård. Upplevelser av stress, rädsla och hopplöshet framkommer även tydligt. Två teman som beskrivs är också behovet av kontinuerlig information och öppen kommunikation. Vi har hela tiden utgått från vårt syfte i urvalet av artiklar och i arbetet med resultatet, vilket man tydligt kan se speglas genom hela studiens resultat.

Resultatet av vår studie belyser behovet av information och dess betydelse för anhörigas upplevelser av palliativ vård. Två studier (Hudson et al 2010; Steinvall et al. 2010) beskriver hur viktigt det är att anhöriga är välinformerade, vilket gör att anhöriga kan känna sig trygga i vården och nöjda med sjuksköterskans bemötande. De beskriver även hur starkt behovet av specifik information om patientens sjukdom och prognos är. Ruland och Moore (1998) belyser i sin teori hur viktigt det är att sjuksköterskan hela tiden informerar anhöriga om vad som komma skall vilket bidrar till att de känner förtroende för vården och ges en möjlighet att delta i vårdprocessen. En av studierna (Namba et al. 2007) belyser att det är av stor betydelse att sjuksköterskan ger ärlig information för att undvika besvikelse och missnöje. Anhöriga beskriver även att stöd och reflektion i kombination med information från sjuksköterskan är viktiga faktorer för att undvika stress och finna balans i att vara anhörig till någon som befinner sig i livets slutskede.

Detta framkommer i Merrouches, Freyer, Saltel och Rebattu (1996) studie där majoriteten av deltagarna (anhöriga till patienter med terminal cancer) var i behov av mer information från sjuksköterskan om exempelvis sjukdomsförlopp, beslutsfattande och mediciner. Brist på information beskrivs som en faktor som kan öka osäkerhet, ångest, stress och missnöje hos anhöriga. Majoriteten av de anhöriga i studien ansåg att de inte hade fått tydlig information (Merrouche et al. 1996).

Vi har i vår teoretiska referensram valt att ta med Ruland och Moores (1998) teori om ett fridfullt slutskede. De belyser vikten av att som sjuksköterska göra patienten och de anhöriga delaktiga i vården för att förebygga eventuell stress som kan förekomma i livets slutskede hos båda parter. Fem av våra granskade studier (Benzein & Berg, 2005; Benzein & Saveman 2008; Ekeström & Schubert, 1997; Norris et al. 2007; Steinvall et al. 2010) visar i sina resultat att anhöriga till patienter i palliativ vård upplever en bristande emotionell support från

sjuksköterskan under vårdtiden. Många av de anhöriga är inte nöjda med vården och upplever att sjuksköterskan negligerar dem, vilket kan orsaka emotionell stress hos anhöriga.

Sjuksköterskan upplevs inte ha tid för samtal eftersom hon eller han är för upptagen. Ruland och Moore (1998) påtalar vikten av att sjuksköterskan stöttar anhöriga i sorgen och bemöter deras oro (Ruland och Moore, 1998).

Andersson et al. (2010) lyfter i sitt resultat fram att brist på emotionell support kan ha ett negativt inflytande på de anhörigas hälsa, vilket i sin tur kan påverka patientens chans till en god död. Anhöriga som upplever den palliativa vården som negativ påpekar många gånger även att vården saknar kontinuitet, symptomkontroll, de upplever att behoven inte blir bemötta samt saknar glädje och hopp.

Dessa resultat stöds av Henochs, Lövgren, Larsson-Wilde och Tishelman (2011) studie där både patienter och anhöriga upplever brist på bl.a information och delaktighet i vården. Anhöriga upplever även att deras behov inte blir bemötta som individuella, utan bara enligt rutiner (Henoch et al. 2011). Detta är något som vi anser ska finnas med i grundhållningen hos en sjuksköterska som arbetar inom palliativ vård.

En av kategorierna handlar om anhörigas upplevelser av stöd, trygghet och sjuksköterskans bemötande, i vårt resultat visas att anhöriga upplever den palliativa vården och sjuksköterskans bemötande som positivt. Enligt resultatet finns det många faktorer som bidrar till dessa upplevelser, exempelvis en lugn och fridfull vårdmiljö. Andra faktorer som anses viktiga är stöd, empati, professionalitet och kontinuitet. Något som anhöriga verkligen tyckte om var hur sjuksköterskorna behandlade patienten ur ett helhetsperspektiv (Namba et al. 2007). Detta stöds av Thompson, Menec, Chochinov och McClement's (2008) studie där anhöriga var väldigt nöjda med hur sjuksköterskorna hade hand om patienten samt hur de själva blev bemötta, med vänlighet, god kommunikation och information.

Kommunikationens betydelse mellan sjuksköterskan och de anhöriga var ett tema som fanns med i majoriteten av våra resultatartiklar. Öppen kommunikation var väldigt viktigt för upplevelsen av trygghet. Att förklara och beskriva vad som sker med patienten ses som viktigt. Kontinuerliga samtal var viktigt men alla var inte nöjda med kommunikation, en del berättar att de ibland upplever att sjuksköterskan undviker kontakt (Marco et al. 2005; Norris et al. 2010).

I Payne, Burton, Addington-Hall och Jones (2010) studie framkommer att anhöriga anser att en öppen dialog är mycket viktig, dock var det inte alla som upplevde att den existerade.

Ruland och Moores (1998) teori belyser viktiga faktorer som sjuksköterskor kan ta del av för att kunna förstå och bemöta anhöriga. De menar att sjuksköterskan är stödjande, bemöter

oro och är öppen för alla sorters frågor. Detta kan bidra till anhörigas välbefinnande i palliativ vård genom att minska deras stress och känsla av otrygghet. Anhöriga vill vara aktiva i vården och har ett behov av att sjuksköterskan bidrar till detta med information och kommunikation, vilket kan göra att de lättare kan hantera situationen.

## **9. Slutsats**

Efter att ha granskat och reflekterat över resultatet av vår litteraturstudie så har vi kommit fram till att det behövs mer kunskap om hur sjuksköterskan ska bemöta anhöriga i palliativ vård. Anhöriga behöver information och öppen kommunikation för att kunna känna sig trygga med vården och för att uppfylla dessa krav behövs forskning om hur anhöriga upplever palliativ vård och sjuksköterskans bemötande. Detta för att kunna förbättra vårdrelationen mellan såväl anhöriga som sjuksköterskan och patienten. En förbättrad vårdrelation kan leda till en god död för patienten, vilket även har stor betydelse för de anhöriga. Om sjuksköterskor tar del av forskning om bemötande i livets slutskede så kan de få en bättre uppfattning om hur anhöriga upplever vården och därmed få större handlingsberedskap på att bemöta deras individuella behov. Det är dock viktigt att ha i åtanke att resultatet av vårt arbete inte går att generalisera eftersom upplevelser är någonting subjektivt men sjuksköterskor kan ändå få en djupare förståelse genom att ta del av liknande studier.

Ruland och Moores teori kan vara till nytta i palliativa vårdsammanhang på så sätt att de beskriver hur sjuksköterskan kan hjälpa anhöriga att hantera situationen och främja deras delaktighet. Detta genom att låta de anhöriga få vara en del av vården av patienten och bemöta deras funderingar och individuella behov. Vi drar därför slutsatsen, enligt vår studie, att ett sådant förhållningssätt kan främja kommunikationen med anhöriga.

Vi anser att det är nödvändigt med vidare forskning i ämnet.

## Referenser

### Resultatartiklar markeras med \*

- \*Andersson, Magdalena., Ekwall, Anna., Hallberg, Ingalill., & Edberg, Anna-Karin. (2010). The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative and Supportive Care*, vol 8, 17-26.
- Beck-Friis, Barbro., & Österberg, Anders. (2005). Hemsjukvård – också i livets slutskede. Beck-Friis, Barbro., & Strang, Peter.(red.). *Palliativ medicin* (s.203-210). Stockholm: Liber.
- \*Benzein, Eva., & Berg, Agneta. (2005). The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care. *Palliative Medicine*, vol 19, 234-240.
- Benzein, Eva., Hagberg, Margaretha., & Saveman, Britt-Inger. (2009). Familj och sociala relationer. Friberg, Febe., & Öhlén, Joakim. (red.). *Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningssätt* (s.67-87). Lund: Studentlitteratur AB.
- \*Benzein, Eva., & Saveman, Britt-Inger. (2008). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, vol 14, 9, 439-445.
- \*Centeno, Carlos., Arantzamendi, María., Rodríguez, Belén., & Tavares, Miguel. (2010). Letters from relatives: a source of information providing rich insight into the experience of family i palliative care. *Journal of palliative care* vol 26, 3, 167-175.
- Christoffersen, Susanne., & Gamborg, Helle. (1997). *Livet före döden*. Stockholm: Nordstedts.
- \*Ekeström, Marie-Louise., & Schubert, Vivianne. (1997). Att dela med sig av vården till anhöriga - En studie om anhörigas upplevelse på en palliativ geriatrisk vårdavdelning. *Vård i norden*, vol 17, 3, 25-29.
- Forsberg, Christina., & Wengström, Yvonne. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Henoch, Ingela. (2002). Palliativ – en begreppsanalys. *Vård i norden*, vol 22, 3, 10-14.
- Henoch, Ingela., Lövgren, Malin., Larsson-Wilde, Bodil., & Tishelman, Carol. (2011). Perception of quality of care: comparison of the views of patients' with lung cancer and their family members. *Journal of Clinical Nursing*, vol 21, 585-594.
- Higgins, Patricia. (2009). Peaceful End-of-Life Theory. Alligood, R., Martha., & Tomey, M., Ann. (Red.) *Nursing Theorists and Their Work* (s.754-761). Missouri: Mosby Elsevier.



- Hudson, L., Peter., Zordan, Rachel., & Trauer, Tom. (2011). Research Priorities Associated with Family Caregivers in Palliative Care: International Perspectives. *Journal of palliative medicine*, vol 14, 4, 397-401.
- Isgren, Catarina., Lyckander, Susanne., & Strömberg, Berit. (2002). *Omvårdnad*. Stockholm: Liber.
- Izumi, Shigeko., Nagae, Hiroko., Sakurai, Chihoko., & Imamura, Emiko. (2012). Defining end-of-life care from perspectives of nursing ethics. *Nursing ethics*, vol 19, 5, 608-618.
- \*Jacobs, Jenifer., Banthia, Ranji., Robins, S., Georgia, Varni, James., Malcarne, Vanessa., Greenbergs, Helen., Schmidt, Joseph., & Johnstone, Peter. (2002). Problems Associated with Prostate Cancer: Differences of Opinion Among Health Care Providers, Patients and Spouses. *Journal of Cancer Education*, vol 17, 1, 33-36.
- Jonasson Lise-Lotte., Liss, Per-Erik., Westerlind, Björn., & Berterö, Carina. (2010) Ethical values in caring encounters on a geriatric ward from the next of kin's perspective: An interview study. *International Journal of Nursing Practice*, vol 16, 20–26.
- Lazarus, S., Richard., & Folkman, Susan. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer publishing company.
- Lindqvist, Olav., & Rasmussen, Birgit. (2009). *Omvårdnad i livets slutskede*. A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa* (s. 793-833). Lund: Studentlitteratur AB.
- \*Marco, Catherine., Buderer, Nancy., & Thum, Dorothy. (2005). End-of-life care: Perspectives of family members of deceased patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, vol 22, 1, 26-31.
- Merrouche, Y., Freyer, G., Saltel, P., & Rebattu, P. (1996). Quality of final care for terminal cancer patients in a comprehensive cancer centre from the point of view of patients' families. *Support Care Cancer*, vol 4, 163-168.
- \*Miettinen, Terhikki., Alaviuhkola, Helena., & Pietila, Anna-Maija. (2001). The contribution of "good" palliative care to quality of life in dying patients: Family members' perceptions. *Journal of family nursing*, vol 7, 3, 261-280.
- Mitchell, Marion., Chaboyer, Wendy., Burmeister, Elizabeth., & Foster, Michelle. (2009). Positive effects of a nursing intervention on family-centered care in adult critical care. *American Journal of Critical Care*, vol 18, 6, 543-552.
- \*Namba, Miki., Morita, Tatsuya., Imura, Chizuru., Kiyohara, Emi., Ishikawa, Sayuri., & Hirai, Kei. (2007). Terminal delirium: families experience. *Palliative medicine* vol 21, 587-594.

- \*Norris, Kaye., Merriman, Melaine., Curtis, Randall., Asp, Charles., Tuholske, Lilly., & Byock, R., Ira. (2007). Next of kin perspectives on the experience of end-of-life care in a community setting. *Journal of palliative medicine*, vol 10, 5, 1101-1115.
- Payne, Sheila., Burton, Christopher., Addington-Hall, Julia., & Jones, Amanda. (2010). End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experiences and preferences of patient and families. *Palliative medicine*, vol 24, 2, 146-153.
- \*Perreault, Annie., Bourbonnais-Fothergill, Frances., & Fiset, Valerie. (2004). The experience of family members caring for a dying loved one. *International Journal of Palliative Nursing*, vol 10, 3, 133-143.
- Ruland, Cornelia., & Moore, Shirley. (1998). Theory Construction Based on Standards of Care: A Proposed Theory of the Peaceful End of Life. *Nursing Outlook*, vol 46, 4, 169-175.
- Sandman, Lars., & Woods, Simon.(2003). Introduktion. Sandman, Lars. & Woods, Simon. (Red.). *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter.*(s.9-28). Lund: Studentlitteratur.
- Sartori, Penny. (2010). Understanding the subjective experiences and needs of patients as they approach death. *Nursing times*, vol 106, 37, 14-16.
- Sveriges kommuner och Landsting (2012, mars). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Hämtad 2012-11-05 från [http://www.skil.se/MediaBinaryLoader.axd?MediaArchive\\_FileID=690ec782-07e3-4dd2-bbad-ab98420fa248&FileName=NatVP\\_Palliativv%C3%A5rd\\_2012\\_final.pdf](http://www.skil.se/MediaBinaryLoader.axd?MediaArchive_FileID=690ec782-07e3-4dd2-bbad-ab98420fa248&FileName=NatVP_Palliativv%C3%A5rd_2012_final.pdf)
- Socialstyrelsen (2000). *Utveckla kvaliteten i den palliativa vården* (SOU 2000:6). Stockholm: Socialstyrelsen.
- \*Steinvall, Karin., Johansson, Helena., & Berterö, Carina. (2010). Balancing a changed life situation: The lived experience from next to kin to persons with inoperable lung cancer. *American journal of hospice & palliative medicine*, vol 28, 2, 82-89.
- Stevens, Elaine. (2009) Definitions and aims of palliative care. Stevens, Elaine., Jackson, Susan., & Milligan, Stuart. (Red.). *Palliative nursing – across the spectrum of care* (s.17-34). San Francisco: Wiley and Blackwell.
- Ternstedt, Britt-Marie. (2007). Att få vara den man är i dödens närhet. Silfverberg, Gunilla. (red.). *Hemmets vårdetik: Om vård av äldre i livets slutskede* (s.147-164). Lund: Studentlitteratur AB.
- Ternstedt, Britt-Marie., Österlind, Jane., Henoeh., Ingela., & Andershed, Birgitta. (2012) *De 6 s:n – en modell för personcentrerad palliativ vård.*(1.uppl.) Lund: Studentlitteratur AB.

- Thompson, N., Genevieve., Menec, H., Verena., Chochinov, M., Harvey., & McClement, E., Susan. (2008). Family satisfaction with care of a dying loved one in nursing homes  
What makes the difference? *Journal of gerontological nursing*, vol 34, 12, 37-44.
- Thomsen, G., Thora., Rydahl-Hansen, Susan., & Wagner, Lis. (2010). A review of potential factors relevant to coping in patients with advanced cancer. *Journal of clinical nursing*, vol 19, 3410-3426.
- Twycross, Robert. (1998). *Palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Wallerstedt, Birgitta., Sahlberg-Blom, Eva., Benzein, Eva., & Andershed, Birgitta. (2012). Identification and documentation of persons being in palliative phase regardless of age, diagnosis and places of care, and their use of a sitting service at the end of life. *Scandinavian journal of caring sciences*, vol 26, 561-568.
- Whitaker, Anna. (2009). *Åldrande, död och anhörigskap*. Kristianstad: Gleerups.
- White, R., Kenneth., & Coyne, J., Patrick. (2011) Nurses' perceptions of educational gaps in delivering end-of-life care. *Oncology nursing forum*, vol 38, 6, 711-717.

## Bilaga 1, Sökmatrix

Databaser	Limits	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar
Cinahl Plus with full text	Peer reviewed	Next to kin + Palliative care + Experience	278  29  11	5	4	3 Balancing a changed life situation: The lived experience from next of kin to persons with inoperable lung cancer The experience of being next to kin to an older person in the last phase of life Next to kin perspectives on the experience of end-of-life care in a community setting
Cinahl Plus with full text	Peer reviewed	Family members + Palliative care + Experience	11483  537  131	15	4	2 Terminal delirium: families experience  The experience of family members caring for a loved one
Cinahl Plus with full text	Peer reviewed	Family members + Palliative care + Opinions	11483  537  6	3	2	1 The Contribution of “Good” Palliative Care to Quality of Life in Dying Patients: Family Members’ Perceptions
Pubmed	Humans Svenska/Engelska	Family +	526022			3 Letters from relatives: a source

		Palliative care + Experience	3905  605	35	11	of information providing rich insight into the experiences of the family in palliative care Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care
Pubmed	Humans Svenska/Engelska	Family members + Palliative care + Opinions	807002  4764  53	10	4	2 End-of-life care: Perspectives of family members of deceased patients Problems associated with prostate cancer: differences of opinions among health care providers, patients and spouses
Svemed+	Peer reviewed Svenska/ Engelska	Family + Experience	3883 (2077 sve/eng)  205 (141 sve/eng)	20	3	1 Att dela med sig av vården till anhöriga – en studie om anhörigas upplevelse på en palliativ geriatrisk vårdavdelning
Summa:			947	88	28	12

## Bilaga 2, Matris över urval av artiklar till resultat

Numrering	Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
1.	Andersson, Magdalena, Ekwall, Anna, Hallberg, Ingalill & Edberg, Anna-Karin.	The experience of being next to kin to an older person in the last phase of life	2010, Sverige, Palliative and Supportive Care	Att beskriva upplevelsen av att vara anhörig till en äldre person som befinner sig i livets slutskede.	Kvalitativa intervjuer genomfördes med den anhöriga till en person som var 75 år eller äldre som vårdats i ett palliativt skede. Intervjuerna analyserades sedan genom att använda kvalitativ innehållsanalys.	Resultaten visade att man som anhörig kunde uppleva att man levde i skuggan av döden och ständigt fokuserade på den döendes behov samt anpassade sitt eget liv efter den döende. Studien beskriver även vikten av tillgången till professionell vård när man som anhörig inte känner sig stark nog.
2.	Benzein, Eva & Berg, Agneta	The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care	2005, Sverige, Palliative Medicine	Syftet var att beskriva nivån och sambanden mellan hopp, hopplöshet och fatigue hos patienter och anhöriga i palliativ vård.	85 personer fick fylla i två skalor; Herth Hope Index och Beck's Hopelessness Scale för att rangordna deras nivå av hopp, hopplöshet och fatigue. Innehållet analyserades sedan med hjälp av olika statistiska skalor för att se de olika sambanden och jämförelser gjordes mellan patienterna och de anhöriga.	Studiens resultat visade att nivån av hopp var betydligt högre bland anhöriga än bland patienter. Detta tyder på att man som anhörig befinner sig i en mycket komplex och jobbig situation, där lidandet ibland kan vara större än hos patienten. Resultatet visade även sambandet att ju lägre nivå av hopp, desto högre nivå av hopplöshet och fatigue.

3.	Benzein, Eva Gunilla Saveman Britt-Inger	Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care	2008, Sverige, International Journal of Palliative Nursing	Att beskriva parens upplevelser av att delta i hälsofrämjande samtal om hopp och lidande med sjuksköterska i palliativ vård.	Sex olika par fick delta i ett hälsofrämjande samtal med uppföljande semistrukturerade intervjuer efter ca tre månader. En innehållsanalys gjordes sedan på intervjutexterna. Därefter valdes huvudkategorier ut.	Studien visade att alla sex par upplevde samtalen som positiva med en helande effekt. Samtalen förändrade parens situation även om de inte alltid förändrade deras upplevelse av hopp och lidande. Att få lyssna på varandras berättelser gjorde att personerna i respektive par kom närmare varandra, vilket förbättrade kvaliteten i förhållandet.
4.	Centeno, Carlos., Arantzamendi, María., Rodríguez, Belén. & Tavares, Miguel.	Letters from relatives: a source of information providing rich insight into the experience of the family in palliative care	2010, Spanien, Journal of palliative care	Syftet med studien var att få en djupare förståelse samt ta reda på orsakerna till anhörigas tacksamhet av den palliativa vården.	En kvalitativ studie där materialet bestod av 110 stycken brev hämtade från palliativa enheter som deltog i studien. Brevet analyserades av en grupp erfarna forskare med hjälp av en analysmetod i 11 steg.	Resultatet presenteras i fyra teman; tacksamhet, personalens positiva bidrag, lidande i sista steget samt stödet från palliativa vårdteamet. Faktorer i resultatet som bidrar till de anhörigas positiva upplevelser är exempelvis att det bedrivs en holistisk vård, att det finns en lugn atmosfär samt sjuksköterskans medmänsklighet.
5.	Ekeström, Marie-Louise. & Schubert, Vivianne	Att dela med sig av vården till anhöriga – en studie om anhörigas upplevelse på en palliativ geriatrisk vårdavdelning	1997, Sverige, Vård i Norden	Syftet med studien var att beskriva hur anhöriga såg på vården som gavs till patienter som vårdas i livets slutskede och om de var nöjda med det bemötandet de själva fick på	Först kontaktades anhöriga via telefon om studien och fick i samband med detta samtal information om studien. Därefter skickades en enkät till de anhöriga som ville delta i studien. Enkäten bestod av 25 frågor. Denna metod valdes för att anhöriga skulle kunna delta i	Resultaten visade att de flesta anhöriga var nöjda med vården som gavs. Flera upplevde att de kunnat påverka vården. Majoriteten tyckte att de fått tala tillräckligt med vårdpersonal men saknade det spontana bemötandet. De upplevde även ett behov av mer information kring sjukdom, prognos och

				avdelningen.	konfidentiellt i studien.	medicinska åtgärder.
6.	Jacobs, R., Jennifer, Banthia, Ranji, Sadler Robins, Georgia, Varni, James, W., Malcarne, L., Vanessa, Greenbergs, L., Helen, Schimdt, Joseph & Johnstone, S., A., Peter.	Problems Associated with Prostate Cancer: Differences of opinions among Health Care Providers, Patients and Spouses	2002, USA, Journal of Cancer Education	Att undersöka vilka problem som kan uppstå hos patienter, anhöriga och sjuksköterskor i samband med prostatacancer.	Patienter, anhöriga och sjuksköterskor blev ombedda att identifiera problem associerade till prostatacancer. Deras svar jämfördes med varandra och analyserades under olika kategorier.	Resultatet visade betydande skillnader mellan svaren från patient, anhörig och sjuksköterska. En del listade rädslan för det okända högt medan andra listade svåra medicinska beslutstaganden högt. Detta kan leda till bristande kommunikation mellan de olika grupperna.
7.	Marco, Catherine, Buderer, Nancy & Thum, Dorothy	End-of-life care: Perspectives of family members of deceased patients	2005, USA, American Journal of Hospice & Palliative Medicine	Syftet med studien var att beskriva åsikter hos anhöriga till en avliden person angående den palliativa vården.	En enkät sammanställd av en expertpanel och bestående av arton frågor gällande bl.a omvårdnaden, skickades ut till anhöriga till avlidna patienter. Enkäterna var anonyma och innehållen analyserades med hjälp av statistisk analys.	En majoritet uttryckte att de var nöjda med vården och upplevde att sjuksköterskan tittade till patienten ofta samt hade utmärkt symtomkontroll. Deltagarna i studien var mer nöjda med sjuksköterskans kommunikation än läkarens, vilket visar på hur viktigt sjuksköterskans kommunicerande roll är.
8.	Miettinen, Terhikki., Alaviuhkola, Helena. & Pietila, Anna-Maija.	The contribution of "good" palliative care to quality of life in dying patients: family members perceptions	2001, Finland, Journal of family nursing	Syftet med studien var att ta reda på anhörigas uppfattningar om god livskvalitet i palliativ kontext samt vilka de ansåg vara de	9 stycken anhöriga intervjuades ett år efter patienten gått bort. De spelades in och analyserades därefter med hjälp av en fenomenografisk metod.	Resultatet redovisades i tre horisontella teman; levnadssätt, värdighet och professionell palliativ vård. Anhöriga belyser vikten av sjuksköterskans bemötande, professionalitet och karaktär. Livskvalitet är ett komplext koncept



				viktigaste dragen av palliativ vård.		men redovisas i form av de anhörigas åsikter och upplevelser såsom exempelvis vårdmiljöns betydelse; att få känna sig som hemma och få lugn och ro samt att ges möjlighet att göra vårdrummet hemlikt och trevligt.
9.	Namba, Miki., Morita, Tatsuya., Imura, Chizuru., Kiyohara, Emi., Ishikawa, Sayuri. & Hirai, Kei.	Terminal delirium: families experience	2007, Japan, Palliative medicine	Beskriva anhöriga till patienter som befinner sig i livets slut med delirium upplevelse av vården, deras känslor och behov av stöd från vårdpersonal.	En djupgående kvalitativ studie av 20 anhöriga med hjälp av semi-strukturerade intervjuer. Materialet bearbetades på flera plan, en innehållsanalys gjordes och därefter diskuterades resultatet.	Studien visar att de anhöriga upplevde både positiva och negativa känslor. De känslor som uppstod var exempelvis stress, skuld, oro, ångest och hjälplöshet. Behovet av stöd från vårdpersonal var stort och anhöriga tyckte att informationen de fick hade stor betydelse till hur de upplevde vården.
10.	Norris, Kaye., Merriman, Melaine., Curtis, Randall., Asp, Charles., Tuholske, Lilly. & Byoch, R., Ira	Next to kin perspectives on the experience of end-of-life care in a community setting	2007, USA, Journal of palliative medicine	Beskriva anhörigas upplevelser och uppfattningar av palliativ vård samt deras syn på livskvalitet.	Återblickande studie med anhöriga till patienter som gått bort. Strukturerade intervjuer med 47 anhöriga. Materialet analyserades med hjälp av statistik analys.	De anhöriga ansåg att det fanns ett par viktiga faktorer som påverkade deras uppfattning; symtomkontroll, kommunikation, kontinuitet och livskvalitet. När dessa fungerade bra var de anhöriga riktigt nöjda med vården. Livskvaliteten påverkades negativt när vårdpersonalen inte hade så bra koll på patienten.
11.	Perreault, Annie, Fothergill-	The experience of family members caring	2004, Kanada, International Journal of	Syftet var dels att beskriva upplevelsen av att vårda en	En fenomenologisk metod användes för att identifiera upplevelserna hos de anhöriga,	Studien visade att sjuksköterskor på palliativa vårdenheter hela tiden måste informera de anhöriga om vad

	Bourbonnais, Frances & Fiset, Valerie.	for a loved one	Palliative Nursing	anhörig i hemmet men också upplevelsen av en övergång till en palliativ vårdenhet.	därav ställdes öppna frågor i intervjuer med anhöriga. Innehållet analyserades sedan med hermeneutisk analys.	som händer samt stötta dem och uppmärksamma deras behov. Anhöriga kunde uppleva en hjälplöshet, svårigheter i beslutstagande samt att det fanns en brist på support hos vårdpersonalen till anhöriga.
12.	Steinvall, Karin., Johansson, Helena & Bertero, Carina.	Balancing a Changed Life Situation: The Lived Experience From Next of Kin to Persons With Inoperable Lung Cancer	2010, Sverige, American Journal of Hospice & Palliative Medicine	Syftet med studien var att identifiera och beskriva anhörigas (till patienter med obotlig lungcancer) upplevelser och livskvalitet/ livssituation.	Kvalitativa intervjuer med 11 anhöriga som tolkas med hjälp av tolkande fenomenologi. En generell intervjuguide användes under intervjuerna och resultatet bearbetades med en fenomenologisk hermeneutiskt analysmetod.	Resultatet delades in i fem huvudteman; förändrad livssituation, upplevelser av osäkerhet kring patientens hälsosituation, interpersonella relationer, falskt hopp utifrån vårdpersonalens bemötande och balanserandet av den förändrade livssituationen. Det finns flera faktorer som behövs räknas med för att de anhöriga ska kunna bevara livskvaliteten exempelvis behov av dagliga aktiviteter, någon att prata med, reflektion kring situationen och finna balans.