



MALMÖ HÖGSKOLA
Hälsa och samhälle

ANHÖRIGA I SORG

Sjuksköterskans stödjande roll till anhöriga i sorg
– en litteraturstudie

MARINA MAGNUSSON
KATE PETERSSON

ANHÖRIGA I SORG

Sjuksköterskans stödjande roll till anhöriga i sorg
- en litteraturstudie.

Marina Magnusson
Kate Petersson

Magnusson, M & Petersson, K. Anhöriga i sorg. Sjuksköterskans stödjande roll. *Examinationsarbete i omvårdnad 10 poäng*. Malmö högskola: Hälsa och Samhälle, Utbildningsområde omvårdnad, 2004.

Döden är det enda vi vet som skall hända med oss i livet. Ändå är det så svårt att tala om döden och sorgen innan och efter. Syftet med denna litteraturstudie var att undersöka hur man som allmänsjuksköterska kan hjälpa anhöriga att hantera sin sorgesituation. Frågeställningen var: Hur upplever sjuksköterskan mötet med anhöriga i sorg? Vilka omvårdnadsåtgärder bör sjuksköterskan vidta för att underlätta för anhöriga att hantera sorgen? Efter granskning och analys av tio vetenskapliga artiklar har några gemensamma nämnare återfunnits. Sjuksköterskan känner sig ofta obekvämt i mötet med anhöriga i sorg. Stöd som information från personalen är de centrala omvårdnadsåtgärderna som bidrar till att underlätta sorgesituationen för anhöriga.

Nyckelord: Anhöriga, information, litteraturstudie, palliativ vård, sjuksköterska, sorg, stöd.

RELATIVES IN MOURNING

The nurse supporting role with relatives in mourning- a literature study.

Marina Magnusson
Kate Petersson

Magnusson, M & Petersson, K. Relatives in mourning. The supporting role of the nurse. *Examination paper, 10 Credit Points*. Nursing Programme. Malmö University: Health and Society, Department of Nursing, 2004.

Death is the only experience we know we will come across in our lives. Yet it is so difficult to speak about death and the sorrow before and after death occurs. The aim of this literature study was to find out how as a general nurse one can help relatives to handle their situation in mourning. The question was: How does the nurse feel when confronted with mourning relatives? What measures and caring should the nurse take to alleviate the handling of the relatives in mourning? After scrutiny and critical analysis of ten scientific papers, some common denominators have remained. The nurse often feels uncomfortable when confronted with mourning relatives. Information from the nursing staff acts as support in easing the painful situation for the bereaved.

Keywords: Information, literature study, mourning, nurse, palliative care, relatives, support.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	4
BAKGRUND	5
Historisk bakgrund	5
Sorgens olika ansikten	6
Anhöriga i vården	7
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	9
METOD	10
Artikelsökning via databas och sökmotorer	10
Manuell sökning	12
Metod för artikelgranskning	12
RESULTAT	13
Sjuksköterskans upplevelser i mötet	13
Omvårdnadsåtgärder	14
Stöd i form av information	15
DISKUSSION	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion	18
Starka känslor i mötet	18
Betydelsen av information som stöd	19
SLUTSATSER	22
REFERENSER	23
BILAGOR	25

INLEDNING

Döden är det enda vi vet som ska hända med oss i livet. Ändå är det så svårt att tala om döden och sorgen innan och efter. Döden kan ha många olika ansikten, den kan vara väntad, oväntad, tragisk eller stillsam. Situationen och känslorna med den kan se annorlunda ut beroende på om det är en ung eller gammal individ som blir sjuk och avlider. Inom varje religion, kultur eller samhällsklass ses döden på sitt eget sätt (Sachs, 1992).

Vårdpersonal möter döende patienter i sitt yrke och många finner det svårt att tala om döden med anhöriga till patienterna (Alexander & Klein 2000). Viktigt är att sjuksköterskan försöker hålla sig ett litet steg före och bör då, redan på ett mycket tidigt plan, införskaffa sig kunskaper om patient, dennes anhöriga och deras tro eller synsätt på döden och döendet (Leininger, 1995).

Känslor av sorg kan inträffa redan före det väntade dödsfallet, då anhöriga till en svårt sjuk patient får beskedet att deras älskade snart ska avlida (Svenska Sorgeinstitutet, 2002).

Det leder tanken vidare till om eller hur man som sjuksköterska kan underlätta för anhöriga att hantera och bearbeta dessa känslor. En annan tanke är hur sjuksköterskor upplever att stå inför detta möte med döden och behöva bemöta och kommunicera med anhöriga till en avliden patient. *"Omvårdnad är en mellanmännisklig process där den professionella omvårdningspraktikern hjälper en individ, en familj eller ett samhälle att förebygga eller bemästra upplevelser av sjukdom och lidande och, vid behov, att finna en mening i dessa upplevelser"* (Travelbee, J, ur Kirkevold, 1994 s 104).

Personliga erfarenheter hos författarna, både privat och inom vårddyrket, har lett fram till ett ökat intresse för det område som ligger till grund för studien. Detta arbete riktar sig främst till sjuksköterskor och sjuksköterskestuderande.

BAKGRUND

Nu för tiden talar man inte om döden. Fortfarande har dock människan ett behov av att uttrycka och bearbeta sorgen. Detta behov kommer alltid att vara centralt för mänskligheten oavsett hur tiden och trenderna förändras.

Historisk bakgrund

Över tid har attityder inför döden och döendet förändrats. Arkeologer har vid utgrävningar funnit att människan redan för mer än sextio tusen år sedan var engagerad i frågor som rörde döden. Man utförde ritualer vid begravning av de döda. De ornament och rester av kroppar som återfunnits vittnar om att människan trodde på någon form av liv efter döden. Stammar såg döden som en yttre fiende som agerade i samband med sjukdom och dråp. Detta i form av en antingen mänsklig eller andlig skepnad (Qvarnström, 1993). Än idag ser man inom vissa kulturer döden som något övermänskligt. Varje kultur eller religion har sitt sätt att se på och hantera död och sorg. Även inom en och samma kultur eller religion finns det många individuella synsätt. Varje individ är präglad av sina erfarenheter ur livet (Sachs, 1992). Viktigt för sjuksköterskan i detta avseende är att ta reda på lite fakta om vilken religion eller kultur alt. samhällsklass patienten och anhöriga tillhör. Detta för att kunna bedriva den bästa omvårdnaden i situationen och kunna bemöta på ett för dem, tillfredsställande sätt (Leininger, 1995).

Den industriella revolutionen medförde nya idéer vad gällde socialt system, social struktur och ekonomisk ordning. Befolkningen lämnade jordbruken och flyttade in till städerna där industrierna fanns. Folkhälsosystemet byggdes ut och kom att innefatta preventiva åtgärder, den medicinsk- tekniska utvecklingen var på fram-marsch. Dessa förändringar i samhället bidrog till att människor höll sig friskare vilket i sin tur medförde ökad livslängd (Qvarnström, 1993). Vid en tillbakablick på vårt bondesamhälle, upptogs döden och dödsprocessen på ett naturligt sätt i den invanda hemmiljön. Både barn och äldre fanns samlade kring den döende. Döendet och döden var en naturlig del i deras tillvaro och vardag. För den döende fanns där en varm omvårdnad och trygghet mitt i den sociala torftigheten. Denna omvårdnad och trygghet saknar vi till stor del i dag i vår institutionsvård (SOU 2001:6).

Med industrialismens utveckling följde en ökande sekularisering, kyrkan förlorade i värde. Döden började nu bli allt mer anonymiserad, med allt vad det innebar. Ritualer och nära omvårdnad av den döende började försvinna, nära och kära kunde inte få utlopp för sin sorg på ett kreativt sätt. Utveckling och nya tider medförde förändring av trender såsom dyrkande av vitalitet, livsglädje, skönhet och ungdom. Döden med dess symboliska aspekter kom alltmer att förblekna, alltmedan människans grundläggande reaktionsmönster vid förluster förblev oförändrade. Med den totala förändring i människans hållning till sorg och död, ser det ut som om hennes behov av akut krishjälp ökar i takt med att de av historien uppbyggda döds- och sorgeritualerna försvinner (Qvarnström, 1993).

”Hospice” är ett engelskt begrepp som kommer från latinets *hospitium*. Ursprungliga betydelsen är *Härbärge för resande, hus för vila och skydd för främlingar, fattiga eller sjuka*. Det tidigaste hospice lär, enligt litteraturen, ha funnits redan 300 e. Kr i Rom. När någon av de tillfälliga besökarna på hospice dog blev de begravda (a a).

Idag är hospice en verksamhet specialiserad på omvårdnad i livets slutskede. Vårdteamet är vidareutbildad och ofta mycket skickliga på att kommunicera med och bemöta både patienter och deras anhöriga i sorg (a a). Det är fyra gånger vanligare att patienter med avsaknad av anhöriga, familj eller vänner d v s svagt socialt stöd, avslutar sina dagar på hospice jämfört med patienter i hemsjukvården (SOU 2001: 6).

Sorgens olika ansikten

Ett viktigt område inom vårddyrket är sorg. Sorg är tankar och känslor, en naturlig känslomässig reaktion på en förlust. Det kan vara förlust av en kroppsdel, ett ting, ett djur eller en närstående genom separation, skilsmässa eller död. Det kan också upplevas som sorg att flytta eller att gå i pension. Viktigt att tänka på är att känslorna och upplevelsorna varierar mellan individer och att det finns lika många reaktioner på sorg som det finns människor. Sorg är för varje individ unik och går inte att beskriva som en speciell typisk känsla eller reaktion. Vanliga reaktioner är:

- Chock
- Känslor av bedövning
- Humörsvängningar
- Förändrade matvanor
- Oregelbunden sömn
- Reducerad förmåga att koncentrera sig
(Svenska institutet för sorgbearbetning, 2002)

Bunkholdt (1997) beskriver vikten av att ha kunskap om hur man bör bemöta människor i en så svår situation som det innebär att ha sorg. Ett bra bemötande underlättar för den döende eller dödes anhöriga att hantera förlusten som ofta uppfattas som en livskris. Kriser utlöser en stressreaktion hos organismen som kan ta sig uttryck i både fysiska och psykiska symtom.

De flesta som drabbats av sorg, enligt Twycross (1998 s 52), bearbetar denna med hjälp av vänner och familjemedlemmar. En del drabbas av långvariga negativa effekter när det gäller psykisk o fysisk hälsa. Sorg kan orsaka hälsorisker för individen. Den:

- predisponerar personen för fysisk och psykisk sjukdom
- utlöser sjukdom och dödsfall
- förvärrar befintliga sjukdomar
- leder till eller förvärrar ohälsosamma beteenden som rökning, alkoholkonsumtion, bruk av droger etc.
- leder till ökat utnyttjande av hälso- och sjukvårdsservice
- kan leda till depression

För att kunna lindra eventuella komplikationer i sorgearbetet bör man vid dödsfallet identifiera olika faktorer och därefter sätta in resurser om det är nödvändigt (a a).

Förutsägbarhet har visat sig vara effektivt för att minska smärtan och den obehagliga upplevelsen av sorg och sorgebesked. Detta ger individen en känsla av kontroll över situationen och den blir mer begriplig. Förutsägbarhet och kontroll är viktiga faktorer för att minska den skadliga stressen för en människa. Det är

vidare beskrivet om hur krisbearbetningen följer och går igenom vissa faser. Första fasen är chockfasen. Även om dödsbeskedet är väntat blir den berövade mer eller mindre chockad av det oåterkalleliga. Fasen präglas av ett psykiskt försvar, ett förnekande av det som skett. Andra fasen är reaktionsfasen, där känslorna och tankarna släpps fram. Det som skett börjar bearbetas, först på ett orealistiskt sedan ett mer realistiskt sätt. Sista fasen är nyorienterings- eller bearbetningsfasen. Här sker en anpassning till den nya livssituationen (Bunkholdt, 1997).

Cullberg (2000) menar att gränsen mellan sorg och depression är flytande. Sorgen upplevs som en omedelbart begriplig reaktion medan depressionen har en mer svåråtkomlig orsak. I den akuta sorgen riktas all vår psykiska energi mot det förlorade och såret efter förlusten. Sorgearbetet är starkt energikrävande. Arbete, umgänge, musik, mat och sexualitet förlorar i värde och kan bli helt frånstötande. Som nämnts ovan reduceras koncentrationsförmågan och omgivningen kan uppfatta den sörjande som disträ eller ointresserad. Svar på frågor kan dröja eller helt utebli. Tankeinnehållet är fixerat vid förlusten och hopplösheten. Att få tid och utrymme att sörja och bearbeta händelsen eller förlusten är av största vikt.

Samhällets föreställningar om hur man ska hantera förlust och sorg kan sammanfattas i sex myter:

- Tiden läker alla sår
- Sörj i ensamhet
- Var stark
- Var inte ledsen
- Ersätt förlusten
- Håll dig sysselsatt

Dessa myter är missuppfattningar som istället för att lindra kan fördjupa sorgen och sorgearbetet. Den vanligaste orsaken till att man fastnar i sorgen beror på bristande kunskap om hur man hanterar sorg (Svenska institutet för sorgbearbetning, 2002).

Anhöriga i vården

Sorgens uttryck återspeglas i samspelet med omgivningen. Som vårdpersonal är det viktigt att känna igen de olika uttrycken för att kunna vara till stöd för anhöriga. Inaktivitet, en avvisande attityd eller aggressivitet kan vara tecken på att extra stort behov av stöd i sorgereaktionen (Olsson & Edhag, 1994).

Sjuksköterskan skall, när det är lämpligt, informera och ge råd om de åtgärder som kan vidtas för att befrämja hälsa eller förhindra ohälsa och försämring i hälsotillstånd (SOSFS 1993:17).

Stödet till de anhöriga är en integrerad del av vården av döende. De anhörigas välbefinnande ökar möjligheten för att patienten ska uppleva välbefinnande. Intagning på sjukhus eller palliativ behandlingsenhet- hospice, kan av de anhöriga uppfattas som ett nederlag (Twycross, 1998).

Vid vård av svårt sjuka och döende personer bör de närstående erbjudas att delta i vården och att själva få stöd. Det är viktigt att de får uppskattning för de insatser de gör. Hur långt insatserna skall sträcka sig bestäms av patienten och den närstående men även vårdpersonalens handledning och råd är värdefulla.

Närstående vill inte alltid besvara utan väntar sig att personalen tar kontakt om den har något att informera om. Det är viktigt att personalen visar att det finns öppna kanaler och att de närstående får möjlighet att tala om sina känslor (SOU 2001:6).

De anhöriga och patienten skall få likartad information. Det framkommer ibland vid samtalen med anhöriga att de pga. oro för patienten inte vill att denna skall få information om sin sjukdom. Det är dock patientens rätt att ha medbestämmande i vården och där igenom även rätt till adekvat information (Sjöberg m fl, 1998). De närstående bör också erbjudas tid för samtal både under patientens sjukdomstid, vid dödsfallet och en tid efter det att patienten har avlidit (SOU 2001:6).

I de fall närstående inte var på plats då dödsfallet inträffade kan det vara angeläget att få träffa den personal som hade de sista kontakterna med den avlidne. Samtal och efterlevandesamtal som stöd till närstående är ett av kommitténs förslag: De närstående skall erbjudas tid för enskilda samtal under sjukdomstiden. Närstående bör även erbjudas minst ett samtal en tid efter det att patienten har avlidit (SOU 2001:6).

Det övergripande målet med palliativ vård är att uppnå bästa möjliga livskvalité för patienten och dennes familj utan att vare sig förlänga patientens liv eller att påskynda dennes död. Den palliativa vården måste kunna erbjuda ett stödsystem för att kunna hjälpa familjen att orka med situationen under patientens sjukdom och under sorgarbetet (SOU 2001:6).

Socialstyrelsens rapport "Inför döden" visar att det ibland förekom anhörigvård, enligt personalen, med onödiga och plågsamma medicinska insatser för döende. Personalen talade sällan om döden och oftast fanns inga riktlinjer för det psykosociala stödet för anhöriga. Ibland måste patienten och de anhöriga betraktas som en enhet ur vårdsynpunkt i den palliativa vården då stödet till den anhöriga kan vara mest angeläget (SOU 2001: 6).

Palliativ vård vilar på fyra hörnstenar enligt WHO's definitioner. Dessa är symtomkontroll i vid bemärkelse, samarbete med ett mångprofessionellt arbetslag, kommunikation och relation samt stöd till närstående. Med kommunikation och relation i syfte att främja patientens livskvalité (d v s en god inbördes kommunikation och relation inom och mellan arbetslag och i förhållande till patienten och dennes närstående). Stöd till anhöriga under sjukdomen och efter dödsfallet (d v s de närstående bör erbjudas att delta i vården och själva få stöd under patientens sjukdomstid, men även efter dödsfallet (SOU 2001:6).

Efter dödsfallet lämnar anhöriga vårdavdelningen med en massa känslor av sorg. Funderingarna kring sjukdomstiden och dödsfallet kan dyka upp när vardagen kommer. Anhöriga vet då oftast inte vem de skall vända sig till och tycker att det känns besvärande att ringa till vårdavdelningen, fast det borde vara det mest naturliga. Möjligheten till efterlevandesamtal bör därför ges till anhöriga. Målet för dessa samtal är att stödja anhöriga så att de kan hjälpa sig själva och gå vidare i sitt sorgearbete (Sjöberg m fl, 1998).

Empati kan beskrivas som en plötslig kunskap eller insikt om en annan människas känsloläge (Sjöberg m fl, 1998). Empatin är en av de mest efterlysta och

behövliga dygderna i vården i livets slutskede. Empati betyder igenkännande i en annan människas lidande. Man kan dock inte kräva att vårdpersonalen skall vara mer god och empatisk än andra människor. Arbetsgivaren skall se till att målen för den palliativa vården kan uppfyllas genom att personalen medvetandegörs om förhållningssätt och relationer (SOU 2001:6).

Fenomenet sorg och död är något som alla personalkategorier inom vårddyrket någon gång kommer att stöta på. Att bemöta anhöriga i denna situation är oerhört viktigt. All personal borde därför vara väl rustad för, utbildad och trygg i sin roll inför detta oundvikliga. Forskning visar att anhöriga önskar mer stöd, fram för allt information, psykiskt stöd och praktisk hjälp (Almås, 2001). Av sjuksköterskor, som arbetar med svårt sjuka och döende patienter och deras anhöriga, krävs yrkesskicklighet samt vilja och förmåga att ge av sig själv. Stöd och omsorg av arbetskamrater har en viktig funktion för att klara av denna krävande situation, det behövs även en kunskap om oss själva angående våra tankar, känslor och reaktioner. Viktigt i mötet med anhöriga är regelbundna möten under hela sjukdomsförloppet. Sjuksköterskan ger stöd till anhöriga genom att vara närvarande och att ha kunskap om diagnosen och hela sjukdomsförloppet. Att alltid utgå ifrån att det finns något att göra för patienten, även i den palliativa vården, skapar en grund för en trygg och god stämning mellan sjuksköterskan och anhöriga. Med denna omvårdnad menas inte enbart medicinska insatser, det kan även innebära närvaro, vända kudden, samtala mm.

SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Syftet med denna litteraturstudie är dels att undersöka hur man som allmän-sjuksköterska kan hjälpa anhöriga att hantera sin sorgesituation och dels sjuksköterskans upplevelser i mötet.

Frågeställningarna är:

1. Hur upplever sjuksköterskan mötet med anhöriga i sorg?
2. Vilka omvårdnadsåtgärder bör sjuksköterskan vidta för att underlätta för anhöriga att hantera sorgen?

Studien undersöker vuxna patienters förväntade eller inträffade dödsfall på hospice eller somatisk avdelning och vuxna anhörigas sorg. Definitionen vuxna menas i arbetet med alla som är i arbetsför d v s produktiv ålder. Med anhöriga menas i denna litteraturstudie alla som står patienten nära, ej enbart juridiska anhöriga, det kan likväl vara god vän eller partner.

Det framtida värdet är att med studiens resultat kunna ge riktlinjer åt sjuksköterskans arbete och bemötande med stöd till avlidnas närstående när dödsfall inom sjukvården är förväntade.

METOD

Undersökningen genomfördes som en litteraturstudie. Sökandet av relevant litteratur har utgått från sökord i syftet och frågeställningen. För att finna användbara artiklar i databas krävs ett flexibelt och brett tänkande för att finna rätt sökord till valt ämne (Polit et al, 2001). Manuell sökning har även skett via vetenskapliga tidskrifter.

Artikelsökning via databas och sökmotorer

Vetenskapliga artiklar söktes via databas och sökmotorer som CINAHL, PubMed, ELIN och Medline. Sökord har använts som *nurs**, *staff*, *relatives*, *death*, *communication*, *cope*, *bereave** och *grief*. Vid sökning på vissa databaser och sökmotorer har sökning gjorts på titel och abstrakt i kombination och inte enbart på abstrakt då det inte varit möjligt. Begränsningar till sökningarna har satts till artiklar publicerade mellan 1995- 2004. Träffarna har studerats utifrån titel och i dem som tilltalat i avseende på frågeställningen i studien har abstraktet lästs. De artiklar som, i abstraktet, verkat intressanta har genomlästs. De som härefter har visat sig innehålla något som rör föreliggande studie har beställts eller inhämtats. Härefter har artiklarna granskats enligt riktlinjer av Polit m fl (2001). Några artiklar granskades enbart på data och förkastades då de inte innehöll svar på frågeställningen i studien eller inte höll vetenskaplig kvalitet. Några artiklar beställdes men visade sig inte hålla vetenskaplig kvalitet enligt ovan, eller innehöll inte något användbart. Resultat av sökningen som gav underlag för denna litteraturstudie redovisas i *Tabell 1*.

Tabell 1. översikt sökschema.

Databas/ Sökning	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Använda artiklar
ELIN				
Nurs*				
and relatives	256	11	6	1
and death	32	4	2	1
and communication	2	0	0	0
and grief	1	0	0	0
Relatives				
and staff	159	0	0	0
and death	17	0	0	0
and communication	22	3	3	1
and grief	1	0	0	0
Greif and nursing	21	21	2	0
Bereave*				
and cop*	36	4	2	1
and relatives	13	2	2	0
and nurs*	20	6	1	0
CINAHL				
Nurs*				
and relatives	2982	0	0	0

and death	755	0	0	0
and communication	247	6	0	0
and grief	61	3	0	0
Relatives	979	0	0	0
and staff	309	0	0	0
and death	125	5	0	0
and communication	38	3	0	0
and grief				
Grief	2350	0	0	0
and nursing				
Bereave*	1	1	0	0
and cop*	1	0	0	0
and relatives	0	0	0	0
and nurs*				
MedLine				
Nurs*	748	22	4	0
and relatives	112	14	2	1
and death	24	4	1	0
and communication	2	0	0	0
and grief				
Relatives	361	18	0	0
and staff	69	10	2	0
and death	23	3	0	0
and communication	3	0	0	0
and grief				
Grief	404	15	4	0
and nursing				
Bereave*	183	5	0	0
and cop*	11	3	0	0
and relatives	6	0	0	0
and nurs*				
PubMed				
Nurs*	583	24	9	0
and relatives	75	9	1	0
and death	13	2	1	0
and communication	0	0	0	0
and grief				
Relatives	336	16	2	0
and staff	51	7	2	0
and death	12	3	1	0
and communication	1	0	0	0
and grief				
Grief	78	8	1	0
and nursing				
Bereave*	147	7	2	0
and cop*	9	3	0	0
and relatives	3	2	0	0
and nurs*				

Manuell sökning

Manuell sökning har gjorts efter idéer från annan litteraturs referenser samt efter att ha läst i medicinska tidskrifter. Från studentlitteratur fann vi artikeln av Sand (1999). Andershed & Ternestedt (2001) och Rose (1999) är referenslitteratur från en publicerad artikel. I tidningen Cancer Nursing som finns på Hälsa och Samhälles bibliotek hittades artiklarna av Wright (2001) och Isaksen (2003).

Metod för artikelgranskning

Båda författarna granskade samtliga material. Först var för sig och sedan gemensamt för ett första urval av litteraturen. Den litteratur som svarade på någon eller några av frågorna i litteraturstudien granskades på nytt var för sig av författarna. Härfter gjordes ytterligare ett gemensamt urval för att ta ut de mest användbara artiklarna och resultaten. Arbetet med studien skedde mestadels tillsammans, dock skrevs text ner enskilt för att sedan sammanställas. Grundat på författaren eller författarnas meriter, har någon artikel använts trots att den inte uppfyllde kriterierna för att vara en vetenskaplig artikel enligt nedan.

Granskning av artiklar till denna litteraturstudie har genomförts med riktlinjer enligt Polit, Beck & Hungler (2001). Följande punkter har värderats:

- *Titel* ska innehålla centralfenomenet och undersökningsgrupp.
- *Abstract* ska med 100- 200 ord beskriva artikelns innehåll med syfte, metod och resultat. Detta för att väcka läsarens intresse.
- *Introduktion* ska fördjupa läsaren i ämnet. Beskriva syfte och frågeställning samt knyta an till tidigare forskning och litteratur inom ämnet. Ska även innefatta vilken teoretisk ram som ligger till grund för studien, signifikansen och värdet av studien.
- *Metod* presenterar forskarens metod för att få svar på sina frågor. Beskriver urvalsgrupp, forskningsmetod, datainsamling, tillvägagångssätt samt etiska aspekter.
- *Resultat* är en sammanfattning av insamlad data, ofta indelad i underrubriker, som presenteras i olika teman med citat, figurer och tabeller.
- *Diskussion* tolkning av resultat, slutsatser, implikationer av resultatet. Metoddiskussion och ev. felvärden ska redovisas.
- *Referenser* ska innehålla en tydlig lista över den litteratur och de artiklar som använts i studien. Dessa ska vara refererade i artikeltexten.

Efter omfattande granskning och värdering av artiklarna kvarstod 10 som användes till resultatdelen i studien. Dessa är överskådligt presenterade i *bilaga 1*.

RESULTAT

I artiklarna har några centrala teman identifierats och presenteras nedan under rubriker som svarar mot frågeställningen. Dessa teman är *rädsla och känsla av otillräcklighet i mötet med anhöriga i sorg* och *information som den viktigaste omvårdnadsåtgärden*.

Sjuksköterskans upplevelser i mötet

Vårdpersonal känner sig obekväma i mötet med anhöriga till en döende patient (Main, 2002). Vid möte med döden ses resultat som känslor av frustration, rädsla, ångest och hjälplöshet (Wong & Lee, 2000).

Sjukvårdspersonal, i synnerhet sjuksköterskor som har kommunikation och kontakt med anhöriga i sitt dagliga arbete, är dåligt förberedda på och rustade för känslomässigt laddade situationer. Det är speciellt sådana situationer som rör svåra besked som sjukdomsdiagnoser eller dödsfall som framkallar känslor och kanske smärta även på det personliga planet för sköterskan. Detta medför stress och avtrubning vilket leder till ett försämrat professionellt bemötande där anhöriga inte får den medkänsla och det engagemang de behöver. I studien undersöks hur sjuksköterskor vid ett sjukhus i Brasilien upplever att dagligen arbeta med döden. En kvalitativ, deskriptiv och explorativ studie gjordes med semistrukturerade individuella intervjuer. Medverkade gjorde 3 sjuk-sköterskor och 6 undersköterskor, varav 8 var kvinnor och 1 var man.

Personal undrar hur de ska kommunicera med patienter och anhöriga när de frågar om sjukdomsdiagnoser, besked och döden. Resultatet visar att arbetet präglas av känslor av ångest, otillräcklighet och skuld-känslor. Sjuksköterskorna, medverkande i artikeln, säger att de ibland måste jobba långsamt för att kunna tygla sina känslor och att det inte är professionellt att bryta ihop och gråta (Martins et al, 1999).

Wong & Lee (2000) har undersökt hur en grupp första års studenter, vid en vidareutbildning för sjuksköterskor i Hong Kong, upplever att möta döende patienter och deras anhöriga. Vid möte med döden ses resultat som känslor av frustration, rädsla, ångest och hjälplöshet. Ofta ledde detta till tankar på att lämna sjuksköterskeyrket. Sjuksköterskor upplevde att det var svårt att kommunicera med anhöriga till patienter som avlidit.

Ännu en upptäckt i studien var att sjuksköterskorna ofta inte kände att de hade stöd i situationer som rörde döende och död. Sammanfattningsvis har informanterna i studien visat att de inte känner sig adekvat förberedda på att kommunicera med döende patienter och deras anhöriga. Den mest kritiska incidenten, enligt deltagarna i studien, är den där de för första gången som sjuksköterskor är ansvariga för en döende patient, och därmed skall bemöta dennes sörjande anhöriga (a a).

I en kvantitativ randomiserad studie av Garcia et al (2000) deltog 61 sjuk-sköterskor vid ett sjukhus i Spanien. De delades upp i 2 grupper, 32 i kontrollgruppen och 29 i experimentgruppen. De deltog i ett träningsprogram där de under simulerade förhållanden ställdes inför situationer där de var tvungna att möta och kommunicera med anhöriga till svårt sjuka patienter. Resultatet visar att de utsätts för starka känslor av ångest och stress. Det är en svår uppgift att

framföra den här typen av information till anhöriga av en svårt sjuk patient. Under självkontrollövningarna lärdes en form av avslappning in, så att sjuksköterskorna kunde kontrollera den egna kroppen, och därmed låta de muskler som spänns vid inre stress få slappna av. Av olika skäl är detta effektivt vid kommunikation med anhöriga, risken för stressrelaterade muskelskador minskar samt att sjuksköterskan av anhöriga uppfattas som förtroendeingivande, trygg och professionell.

Kuuppelomäki (2003) har i en kvantitativ studie, med 456 strukturerade frågeformulär utskickade, undersökt hur sjuksköterskor upplever att kommunicera med anhöriga till svårt sjuka patienter. Frågeformulären besvarades av 328 sjuksköterskor, en respons på 72%. Svaren visar att de upplever att en av svårigheterna med kommunikation kan vara bristande tid att sitta ner enskilt och samtala. Att arrangera så att det finns avskildhet och tid för både sjuksköterskan och de berörda anhöriga kan vara svårt. Studien visar också att anhöriga har attityder mot situationen såväl som mot sjuksköterskan. Attityder mot situationen kan vara svårigheter att acceptera den förestående förlusten. Detta kan resultera i ett tveksamt förhållningssätt gentemot sjuksköterskan och vården. Om sjuksköterskan är ung kan kompetensen ifrågasättas och sjuksköterskan kan då tolkas som att inte ha en förstående attityd. Man har också undersökt hur sjuksköterskan erbjuder och ger känslomässigt stöd åt svårt sjuka patienter och deras anhöriga. En fråga var känslomässigt stöd ur sjuksköterskans synvinkel. De är ofta osäkra och rädda inför mötet med anhöriga. De som deltagit i kurser eller hade läst mycket om palliativ vård kände sig tryggare i mötet, samt kunde erbjuda mer emotionellt stöd. Gemensamma faktorer som kunde identifieras var att sjuksköterskor känner sig hjälplösa och inkompetenta och att detta komplicerar den redan svåra situationen ytterligare.

En viktig upptäckt är att vetskap och kunskap om patientens diagnos verkar förbereda sjuksköterskor inför dödsfallet. När personalen har vetskap om att patienten är terminalt sjuk erbjuds en närmre relation och personalen är mer omvårdande. Ofta uppträder en närmast familjär stämning som ur vårdpersonalens synpunkt kan vara särskilt påfrestande, men som för patient och anhöriga ses som trygg och bra (Martins et al, 1999).

Main (2002) gjorde en prospektiv studie med djupintervjuer av 18 vårdpersonal och fyra anhöriga. Syftet med studien var att undersöka viktiga problem runt perioden före patientens död, både ur personalens synvinkel och anhörigas synvinkel som står inför en smärtsam förlust.

Studien visar att vårdpersonal ofta känner att de är dåligt utbildade för att bemöta och stödja anhöriga som är på väg att mista en närstående. Man fann även att vårdpersonalen kände sig obekväma i mötet med anhöriga till en döende patient. Ordet död eller döende användes sällan i samtalen utan man använde istället förskönande synonymer. Detta gällde alla kategorier av vårdpersonal (a a).

Omvårdnadsåtgärder

Information och samtal under sjukdomsförloppet är centralt för anhöriga. Flera närstående anser att de vet för lite om sjukdomen, prognosen och effekter av behandlingar (Sand, 1999). Förståelse för detaljer runt sjukdomen får anhöriga att bättre klara av sin situation (Rose, 1999).

Stöd i form av information

Sand (1999) har gjort en kvalitativ studie med Grounded Theory som är en induktiv metod. Hon intervjuade 11 vuxna anhöriga till personer med långtgående obotlig sjukdom. De som blev intervjuade skulle ha en mycket nära relation med den sjuke och den sjuke skulle ha kontakt med hospice. Studien genomfördes i Norge med hjälp av inspelade intervjuer. Syftet var att undersöka hur det var att vara anhörig till patient med en obotlig sjukdom och att skaffa mer kunskap om hur vårdpersonal kan bidra till att vardagen kan upplevas tryggare och lättare för anhöriga. I studien sågs att information och samtal genom hela sjukdomsförloppet var det centrala behovet hos anhöriga. De upplever störst saknad när de inte får information och samtal. Anhöriga upplever att de vet alltför lite om sjukdomen, prognos, effekt av eventuell behandling och liknande.

I en fenomenologisk longitudinell studie gjord av Rose (1999) gjordes intervjuer av 21 anhöriga till patienter som var döende. 55 ostrukturerade intervjuer genomfördes, en till fem per familj, under en 18-månaders period. Man ville undersöka hur anhörigvårdare upplever sin situation och jämföra resultatet med andra tidigare studier i ämnet. Resultatet som var genomgående i alla intervjuer var anhörigvårdarnas negativa upplevelser relaterat till information. Vikten av information enligt anhöriga beskrivs som följande i en intervju:

"Att veta vad du har att oroa dig för är tio gånger bättre, än att oroa dig för något du inte vet något om." (Rose, 1999, s. 83)

Förståelse för detaljer runt sjukdomen får anhöriga att bättre klara av sin situation. Man pekar också på nödvändigheten av att efterkontrollera när anhöriga fått information, så att de har förstått informationen, om de är nöjda med förklaringarna och om de fått informationen uttryckt på ett förståeligt sätt. Det är viktigt att komma ihåg att alla är olika individer och reagerar på olika sätt i olika situationer. Därför är det viktigt med individuell information och att behovet av den varierar med sjukdomsförloppet. Anhöriga förklarar en sorts lättnad om någon förklarar för dem att patienten inte ska behöva lida och att de själva ej ska bli lämnade ensamma. Falsk information eller information som senare visar sig vara falsk kan även utgöra en stressfaktor för de anhöriga (a a).

Flera anhöriga upplevde att viss information uttalades hårt och brutalt. Patient och anhörig kunde få information som "*diagnosen blir bara sämre, det finns dessvärre inget mer att göra. Du kommer att få de här smärtorna. Den vanligaste tiden att leva från diagnosen är ca så lång tid. Gå hem och lev så normalt som möjligt.*" Resultatet visar att detta är fel sätt att ge information på, och att patienten bör ha möjlighet att ha någon anhörig med sig vid ett sådant informationstillfälle. En av dem som ingick i studien säger att några patienter kanske kan ta ett sådant besked på ett avslappnat sätt, men det gör inte alla. Denna information inger inget som helst hopp, utan det gav istället en tidsfrist som han egentligen inte alls bett om (Sand, 1999).

Anhöriga upplevde att information som t ex tidsfrist eller att det inte finns mer att göra för patienten endast tillförde oro och en hopplöshet i deras situation. Om personalen istället uttryckte att man skulle göra allt man kunde, skulle detta underlätta för anhöriga att hantera sin sorgesituation. Anhöriga beskrev att känslan av att vara stöttad och informerad av personalen gav dem starkare förmåga att klara av sin stressiga tillvaro (Main, 2002).

Vissa anhöriga vill ha enskilda samtal utan att patienten är med, men uppfattar att personalen ibland gömmer sig bakom tystnadsplikten. De menar att det finns frågor och bekymmer som de ej önskar tala om inför patienten. Det finns även ett behov hos anhöriga av att vårdpersonalen delar med sig av det de inte vet. Samtalen bör därför innehålla moment av vad vi som fackpersoner kan säga med säkerhet, vad vi antar utifrån erfarenhet och vad vi ej kan säga något om. Ett sådant samtal skulle hjälpa de anhöriga att lättare hantera den situation de lever i (Sand, 1999).

I en studie fann man även två scenarier av informationsgivning som var splittrande och orsakade anhöriga mer oro och stress. Det ena scenariot var när patienten ville undanhålla information som skulle vara svårt att handskas med för den anhöriga. Det andra scenariot var när anhöriga fått mer information än patienten. I de fall anhöriga får reda på mer än patienten angående sjukdomen och prognosen lämnas de till att avgöra om och vad patienten skall få reda på. Detta orsakar en enorm press på anhöriga och skapar ofta ett avstånd till patienten, den som de mest naturligt borde dela rädsla och oro med. Anhöriga i dessa situationer tror att de gör något gott för patienten men det har visat sig att undanhålla information för sin partner inte är hälsosamt för någon av de inblandade (Rose 1999).

Ett missförstånd hos vårdpersonalen kan vara att om information gives till patienten så ger denna information automatiskt till sina anhöriga, vilket ej alltid är fallet.

" Vi måste också få veta. De är antagligen inte klara över att hon inte ger informationen vidare till oss. Läkaren kan gå in till henne och berätta det, och ta det som en självklar sak att hon berättar det vidare. Men det är det inte."
(Sand, 1999, s. 61, vår översättning)

Isaksen et al (2003) har i en studie undersökt hur information, stöd och vård upplevs av patienter och deras anhöriga. Studien är kvantitativ och explorativ med intervjuer och frågeformulär som datainsamlingsmetod. 2000 frågeformulär skickades ut och 770 returnerades oöppnade. Medverkade gjorde 536 patienter och 473 nära anhöriga till dessa. Olika resultat presenteras under underrubriker. Gemensamt är att anhöriga har lägre grad av tillfredsställelse med vården kring cancersjuka än patienterna själva. Sjuksköterskan har ett stort ansvar när det gäller att sörja för omvårdnad av patient och anhöriga. Sjuksköterskan bör ta reda på vilken typ av information anhöriga vill ha samt vilket stöd de har av familj och vänner.

I en kvalitativ etnografisk studie av Wright (2001) intervjuades 31 personal med anknytning till hospice. Man fann att sjuksköterskan måste översätta och förklara den medicinska informationen på ett noggrant sätt. Anhöriga uppgav att de kände förtroende för de sjuksköterskor som gav omedelbara svar på deras frågor och bekymmer. I studien fann man även att sjuksköterskorna måste ha speciella färdigheter i kommunikation och att dessa lärdes in via erfarenheter. Behovet av utbildning i bl a kommunikation för hospice sjuksköterskor sågs som uppenbart. De bör vara aktiva lyssnare och lära ut effektivt. Känsliga och svåra ämnen behöver diskuteras med anhöriga inför den stundande döden av patienten.

Kuuppelomäki (2003) har funnit att känslan av att vara oförberedd inför att ge stöd upplevs som ett stort problem för 1/3 av de tillfrågade sjuksköterskorna. Känslomässigt stöd kan enligt författarna definieras som socialt eller psykosocialt stöd då det innefattar mänskliga relationer. Dock kan socialt stöd definieras väldigt olika. En god relation kan hjälpa anhöriga att hantera situationen och att hantera innebär anpassning.

Andershed och Ternestedt (2001) utvecklade en teoretisk ram i vilken de beskrev anhörigas engagemang i den palliativa vården. Studien baserades på fyra tidigare studier med djupintervjuer av anhöriga, två gjordes med enbart anhöriga och två med maka/make till patienter inlagda på kirurgisk avdelning eller på hospice avdelning. Det visade sig att anhöriga som fick information, mänskligt bemötande, uppmärksamhet och öppenhet av personalen upplevde ett tryggt och meningsfullt stöd. Detta stöd underlättade för anhöriga att genomgå denna svåra tid. Författarna använder uttryck som att vara ”in the light”, detta innebär för anhöriga att vara välinformerade och att ha ett gott samarbete med vårdpersonalen.

DISKUSSION

I denna litteraturstudie anses några gemensamma nämnare ha återfunnits. Därför kan en sammanfattning av resultatet göras. Värdet av en litteraturstudie kan alltid diskuteras då författarna väljer vilka artiklar som skall ingå och själv granskar och tolkar dessa. Att varje individ har en förståelse och är präglad av sina egna intressen är ju inget nytt. Även om de gemensamma nämnarna stämmer överens med vad författarna trodde skulle upptäckas, kan man undra om svaret är ett resultat av omedvetet styrd granskning och tolkning.

Metoddiskussion

Syftet med litteraturstudien var från början att undersöka om det fanns några speciella riktlinjer för sjuksköterskorna när ett sorgebesked skulle överlämnas och hur man genom en bra kommunikation vid detta tillfälle kan göra sorgen lättare att bära för anhöriga. Tyvärr hittades endast någon artikel som svarade på frågorna och dessa var inte vetenskapliga enligt de kriterier som anammats i detta arbete. Därför justerades syfte och frågeställning i studien.

Sökning gjordes i de databaser och sökmotorer som redovisas i *tabell 1*. Många av dessa sökningar tillförde ej något till resultatet och medvetenhet finns om att sökning med andra sökord eventuellt kunde ge ett annorlunda resultat i söktabellen. Eventuellt kunde detta även ha påverkat resultatet i vår studie. I de artiklar som användes anses resultatet i denna studie vara otvivelaktigt då inget nytt påträffades i övriga artiklar som granskats. Detta anser vi är en styrka som ökar tillförlitligheten i vår studies resultat.

Sökningen begränsades till studier gjorda mellan år 1995 och 2004. En del av artiklarna var publicerade i tidskrifter som fanns på Hälsa och Samhälles bibliotek och några beställdes. Några av artiklarna hade utmärkt abstract med avseende på innehåll men gick ej att använda då de ej visade sig vara vetenskapliga enligt kriterierna av Polit et al (2001). En del artiklar fanns ej att beställa inom Europa och vi valde att ej beställa dessa då de kostar mer att beställa. Detta kan vara en

svaghet för resultatet då vissa abstract verkade väldigt lovande för vår studie. Några artiklar exkluderades efter beställning då de visade sig ej innehålla något direkt svar på frågeställningen. Dock kunde någon av dessa användas både i resultatdelen och resultatdiskussionen. Vissa artiklar hittades via manuell sökning i tidskrifter och någon via referenser i studentlitteratur samt i artiklar.

Granskning av artiklarna gjordes med hjälp av kriterierna i Polit et al (2001) för att säkerställa vetenskaplighet. Granskningarna gjordes först enskilt av författarna och sedan ytterligare av båda tillsammans. Artikeln av Rose (1999) är inte utformad enligt riktlinjerna i Polit et al (2001) då den ej innehåller tydliga rubriker, men innehåller ändå kriterierna för vetenskaplighet.

Artikeln av Martins et al (1999) beställdes och visade sig vara publicerad på Portugisiska. Denna har använts då den svarade på frågeställningen och uppfyllde kriterierna för en vetenskaplig process. Med hjälp av tolk med flerårig vårderfarenhet, utan vetskap om vilket syfte och vilken frågeställning som efterfrågades, har artikeln översatts till svenska. Resultatet av denna artikel kan diskuteras då det inte gavs en ordagrann översättning, utan en mer övergripande sådan.

I artikeln av Isaksen et al (2003) är resultatet av de utskickade frågeformulären diskutabelt. Det beskrivs att 2000 frågeformulär skickades ut och 770 returnerades oöppnade. Medverkade gjorde 536 patienter och 473 nära anhöriga till dessa. Denna uträkning stämmer inte då det fattas beskrivning på var de resterande 221 formulären blev av, alternativt vilka som svarade på 2 formulär. Detta drar ner trovärdigheten på en annars bra artikel som svarar mot frågeställningen i föreliggande litteraturstudie. Vi anser inte att detta har påverkat resultatet i vår studie.

Resultatdiskussion

Dåliga nyheter är alltid dåliga nyheter- det handlar bara om att inte göra det värre än vad det är. Det finns inga smärtfria vägar att kringgå det tråkiga beskedet när en älskad blivit försämrad eller har avlidit (Alexander & Klein, 2000).

Detta är ett stort och komplext område som inte är enkelt att handskas med på det professionella planet. Ofta har sjuksköterskan personliga erfarenheter och känslor som avspeglas i det professionella mötet (Martins et al, 1999).

Starka känslor i mötet

Stöd till anhöriga under sjukdomen och efter dödsfallet (d v s de närstående bör erbjudas att delta i vården och själva få stöd under patientens sjukdomstid, men även efter dödsfallet (SOU 2001:6). Som nämns i WHO's hörnstenar skall anhöriga få stöd under patientens sjukdomstid. Resultatet i artiklarna (Martins et al, 1999, Wong & Lee, 2000, Garcia et al, 2000, Kuuppelomäki, 2003) visar att mötet och stödet till anhöriga i sorg kantas av starka känslor av ångest, osäkerhet och rädsla hos sjuksköterskorna.

Att stödja anhöriga kan bli en utmaning. Har man som sjuksköterska förståelse för deras behov av stöd kan mötet upplevas både som personligt och professionellt tillfredsställande (Wheeler, 1996).

Tidigare negativa eller positiva erfarenheter påverkar arbetet för sjuksköterskan, som kan ha svårt inför mötet med anhöriga i sorg (Wong & Lee, 2000). Känslor

av att inte kunna hantera situationen och att utsättas för stor känslomässig press skulle kunna leda till ökad risk för utbrändhet. Sjuksköterskan kan behöva utveckla sin förmåga och få betydande kunskaper i självkontroll såväl som kommunikation (Garcia et al, 2000).

Teno et al (2001) visar att anhöriga till avlidna patienter inlagda på hospice upplever hög grad av tillfredsställelse av bemötandet och omhändertagandet. Detta i jämförelse med anhöriga i samma situation fast på en akutvårdsavdelning. Det kan spekuleras i anledningen till skillnaden, det skulle kunna vara att hospicepersonal är specialutbildad inom detta område med sorg, döende och död.

All personal som vårdar personer i livets slutskede behöver en basutbildning som vilar på den palliativa vårdens fyra hörnstenar d v s symtomkontroll, teamarbete, kommunikation, relation och stöd till anhöriga (SOU 2001:6).

Både Martins et al (1999) och Wong & Lee (2000) säger att sjuksköterskorna upplever att de är dåligt förberedda på att kommunicera med anhöriga i sorg. Dessa känslor kan även påverka sjuksköterskan på det personliga planet. Efter egna personliga erfarenheter i sjukvården kan vi hålla med Martins et al (1999) att resultatet av dessa negativa känslor kan leda till ett försämrat professionellt bemötande där anhöriga inte får den medkänsla och det engagemang de behöver. Det har visat sig att det finns en saknad av att få tala om det som skett även inom vårdpersonalen. Wong & Lee (2000) menar att det kan gå så långt att det leder sjuksköterskan till tankar på att lämna yrket. Detta anser vi tydligt visa vikten av omvårdnadshandledning i sjuksköterskeyrket.

Martins et al (1999) föreslår omvårdnadshandledning som ett sätt för sjuksköterskor att få utlopp för sina tankar och känslor i mötet med döden. Liksom de, anser vi detta vara grundläggande för vårdpersonal som behöver möta anhöriga i sorgesituation. När personalen får tillfälle och tid avsatt för reflektion kan händelsen bearbetas. Sjuksköterskan blir tryggare i sin roll och kan då erbjuda ett bättre stöd till anhöriga i kommande situationer. Detta är dock redan implementerat i den svenska sjukvården.

Ordet död eller döende användes sällan i samtalen utan man använde istället förskönande synonymer (Main 2002). Myter som sägs för att underlätta för en sörjande uttrycks ofta omedvetet för att skydda sig själv. Dessa bör ej användas, en rakare kommunikation är i själva verket det som bäst hjälper den sörjande. Ibland behövs inga ord, endast en sann närvaro eller en fysisk beröring kan räcka långt.

Artiklar från olika delar av världen har använts. Trots kulturella skillnader har alla visat på samma resultat nämligen att vårdpersonal känner sig oförberedda på att hantera, kommunicera och bemöta anhöriga i sorg. Religionerna skiljer sig åt i synsätt och tro vad gäller döden, dock har det visat sig att sjuksköterskan i de olika världsdelarna ändå upplever samma känslor inför mötet med anhöriga i sin sorgesituation.

Betydelsen av information som stöd

Den palliativa vården måste kunna erbjuda ett stödsystem för att kunna hjälpa familjen att orka med situationen under patientens sjukdom och under sorgarbetet (SOU 2001:6).

Sand (1999) fann att det som blir överordnande är att patienten och anhöriga hör samman. Drabbas en i familjen drabbas även de andra familjemedlemmarna. Anhöriga bidrar med engagemang och insatser till den sjuke men man fann i studien att många gånger blir ansvaret allt för stort, ensamt och att den nödvändiga fackliga kunskapen och erfarenheten är för liten för de anhöriga för att kunna ta ansvaret ensamma. Belastningen för den anhörige kan då bli allt för stort och orsaka hälsorisker för även denna.

En del människor drabbas av långvariga negativa effekter av svårbearbetad sorg, när det gäller den egna psykiska och fysiska hälsan. Sorg kan orsaka hälsorisker för den anhöriga genom att stimulera till ett ökat bruk av tobak, alkohol eller droger. Det kan också röra sig om förvärrat tillstånd av befintlig sjukdom eller insjuknande och dödsfall (Twycross, 1998).

Ett bra bemötande underlättar för den döende eller dödes anhöriga att hantera förlusten som ofta uppfattas som en livskris. Kriser utlöser en stressreaktion hos organismen som kan ta sig uttryck i både fysiska och psykiska symtom (Bunkholdt, 1997). Det väldigt viktigt att ha kunskap om hur man bör bemöta människor i en så svår situation som det innebär att ha sorg. Som sjuksköterska kan man hjälpa anhöriga till döende patienter att påbörja sin sorgeprocess på ett hanterbart sätt. Genom att svara på frågor, lyssna, ge information och tillåta dem att uttrycka sin sorg kan de få hjälp att ta farväl (Rich, 2002).

I studien av Sand (1999) upplever anhöriga att de inte blir sedda av vårdpersonalen. De känner sig därför ensamma, även om de blev vänligt bemötta upplevde de att de inte blev sedda i förhållande till deras svåra situation. Uppmuntran till anhöriga för att deras insatser och för att de klarar av situationen saknas. Uppmärksamheten går från vårdpersonalen till patienten.

Många anhöriga förväntar sig känslomässigt stöd av sjuksköterskan. De anser att detta är något som ingår i arbetet vilket kontrasterar mot att sjuksköterskan ofta har bristande kunskaper inom detta ämne (Kuuppelomäki 2003). Ibland kan stödet till de anhöriga vara mest angeläget och det som kan ge det bästa stödet till den sjuke (SOU 2001:6).

I studien av Main (2002) sade en medverkande personal att ”patientens behov går före de anhörigas. Endast när patienten inte längre är i behov av omvårdnad kan anhörigas behov uppfattas och tillgodoses”. Detta kontrasterar mot vad vi anser och kan inte hållas med om, vilket även ett klart resultat visar. Det är av stor betydelse att stöd till anhöriga under sjukdomsprocessen såväl som vid dödstillfället erbjuds. Detta stöd bidrar till en positiv hantering av sorge-situationen hos anhöriga. Detta är också klart beskrivet i artikeln av Andershed & Ternstedt (2001), Rose (1999) och Main (2002).

På frågan om vad stöd, liksom för sorg, är kan lika många svar ges som det finns individer på jorden (Svenska Sorgeinstitutet, 2002). Alla människor är olika och upplevelsen av stöd, liksom av sorg, är beroende av kulturella aspekter, religion, erfarenheter tidigare i livet och situationen som sådan den är (Wheeler, 1996). Sjuksköterskan bör ta reda på vilken typ av information anhöriga vill ha samt vilket stöd de har av familj och vänner (Isaksen et al, 2003). Den anhörigas

individuella behov av omtanke och stöd bör tillgodoses och en öppen kommunikation är önskvärd (Ericson & Ericson, 2002).

Sand (1999) skriver om ett stort behov av samtal under sjukdomsförloppet för anhöriga, även uppföljande efterlevandesamtal, vilket nämns av många som viktigt för anhörigas sorgebearbetning (Qvarnström, 1993, Sjöberg m fl, 1998, SoU 2001:6). Detta är något som vi, författarna i föreliggande studie, håller med om och behovet ses tydligt i praktiken. *"Det var inte bara plötsligt slut,... jag fick fortsätta prata igenom det"* (Olsson & Edhag, 1994).

I artiklarna av Sand (1999) och Rose (1999) beskrivs information och samtal genom hela sjukdomsförloppet som det mest centrala för anhöriga. Information om sjukdomen skapar bättre förståelse och underlättar för anhöriga att hantera sin sorgesituation. Det är av stor vikt att vi som sjuksköterskor informerar om sjukdomen samt stöttar anhöriga. Enligt Sand (1999) önskar anhöriga att vi som sjuksköterskor även delar med oss om det vi inte vet.

Rose (1999) säger att det ej bör ges information som väcker orealistiska hopp. Informationen skall inte heller ges på ett hårt, faktiskt sätt som senare inte visar sig vara rätt. När information ges finns det risk för att någon personal säger något snabbt uttalande eller lovar något, som denna sen inte ser till att fullfölja. Detta leder inte bara till att anhöriga inte får det de förväntar sig eller behöver utan även att deras tilltro till hela sjukvårdssystemet går förlorat.

Att undanhålla information för sin partner, den som det borde vara naturligtast att dela rädsla och oro med, kan skapa ohälsa hos både patient och anhörig. Detta säger Rose (1999) och Sand (1999) även vi anser att sjuksköterskan i detta fall skall försöka tala om samma information för både anhörig och patient. Ifall detta ej görs kan det skapa mer oro och stress för de anhöriga.

Main (2002) och Sand (1999) menar att information som tidsfrist endast tillför oro och hopplöshet hos de anhöriga. Vi håller med om att man istället försöker inge dem hopp i form av att tala om att man ska göra allt man kan för patienten, även om detta innebär palliativ omvårdnad. Denna information skulle underlätta sorgesituationen för anhöriga.

Det är av stor betydelse att man som sjuksköterska följer upp förståelse av informationen de anhöriga fått. När en individ är under känslomässig press, i detta fall i en sorgesituation, tas inte all information in så som den ges. Människan har en tendens att selektivt ta in det som den vill höra. Vårt förslag är att skriftlig information bör, i de fall det är möjligt, delas ut till anhöriga. Broschyrer med kan underlätta för anhöriga att efter behov och i sin egen takt ta in informationen. Den interpersonella relationen mellan den anhöriga och den döende eller döde patienten är ytterligare en faktor som spelar in. Denna relation kan ses även mellan sjuksköterska och anhörig och/eller patient.

Omvårdnadsåtgärder som fungerar som stöd åt anhöriga i en sorgesituation kan naturligtvis även vara att erbjuda en dusch, övernattning eller bara en kopp kaffe. Det är svårt att definiera vilken den bästa eller mest lämpliga omvårdnadsåtgärden är. I denna studie kan, genom svaret i artiklarna, sammanfattningen göras att

anhöriga anser information vara det bästa stödet. Därmed skulle detta vara den omvårdnadsåtgärd som anhöriga upplever är viktigast.

Andershed & Ternestedt (2001) har funnit att anhöriga känner att de är "in the light" när de är välinformerade och upplever ett gott samarbete med vårdpersonalen. Vi håller med om detta eftersom både information och stöd bidrar till att underlätta anhörigas sorgesituation. De känner sig uppmärksammade.

SLUTSATSER

Sammanfattningen av resultatet i artiklarna kan sägas vara att sjuksköterskans upplevelser i mötet med anhöriga i sorg är präglad av starka känslor av rädsla, ångest, otillräcklighet och frustration. Sjuksköterskan undrar över hur man ska kommunicera, informera och agera på ett sätt som underlättar för såväl anhöriga som personal. De anser sig oförberedda inför situationen och känner att de saknar tillräcklig utbildning. Anhöriga har som svar på detta uttryckt att information är den omvårdnadsåtgärd som ger det bästa stödet. Det är det mest centrala för dem i deras sorgesituation. Givetvis finns det en rad andra omvårdnadsåtgärder som kan underlätta för anhöriga i deras situation. Att vara sant närvarande, att lyssna, fysisk beröring eller erbjuda förtäring kan också upplevas som stort stöd av de anhöriga. Trots kulturella skillnader mellan artiklarna ses resultatet i studien som gemensamt ur personal och anhörigas synpunkt.

REFERENSER

- Alexander, D & Klein, S (2000) Bad news is bad news: let's not make it worse. *Trauma*, 2, 11-18.
- Almås, H, Red. (2001) *Klinisk omvårdnad 1*. Stockholm: Liber AB.
- Andershed, B & Ternstedt, B-M (2001) Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 34(4), 554-562.
- Bunkholdt, V (1997) *Psykologi. En introduktion för sjuksköterskor, socialarbetare och övrig vårdpersonal*. Lund: Studentlitteratur.
- Cullberg, J (2000) *Dynamisk psykiatri*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Ericson, E & Ericson, T (2002) *Medicinska sjukdomar. Specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Leininger, M (1995) *Transcultural Nursing. Concepts, theories, research & practices*. New York: Mc Graw- Hill, cop
- Garcia, L et al (2000) Training programme in techniques of self-control and communication skills to improve nurses relationships with relatives of seriously ill patients: a randomised controlled study. *Journal of Advanced Nursing*, 32(2), 425-432.
- Isaksen, A S, Thuen, F, Hanestad, B (2003) Patients With Cancer and Their Close Relatives. *Cancer Nursing*, 26(1), 68-74.
- Kirkevold, M (1994) *Omvårdnadsteorier- analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.
- Kuuppelomäki, M (2003) Emotional support for dying patients- the nurses' perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 7(2), 120-129.
- Main, J (2002) Management of relatives of patients who are dying. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 794-801.
- Martins, E L et al (1999) Feelings and reactions of nurses in face of death. *Revista brasileira de enfermagem*, 52(1), 105-117.
- Olsson, M & Edhag, O (1994) ”Man kan säga tvärtom för att värja sig...”. Sorg och sorgearbete. *Socialmedicinsk tidskrift*, 7- 8, 329- 332.
- Polit, D, Beck, C & Hungler, B (2001) *Essentials of nursing research. Methods, appraisal, and utilization*. Philadelphia: Lippincott.
- Qvarnström, U (1993) *Vår död*. Stockholm: Liber Utbildning AB.

- Rich, S (2002) Caregiver grief: Taking care of ourselves and our patients. *International Journal of Trauma Nursing*, 8(1), 24- 28.
- Rose, K (1999) A qualitative analysis of the information needs of informal carers of terminally ill cancer patients. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 81-88.
- Sachs, L (1992) *Vårdens Etnografi*. Malmö: Team Offset.
- Sand, A M (1999) – SE OGSÅ MEG. Å vaere pårørende til pasient med langtkommen uhelbredelig sykdom. (Avhandling). Bergen: Universitetet i Bergen, Det medisinske fakultet, Studieretning Sykepleievitenskap.
- Sjöberg, A m fl (1998) *Aktiv Livshjelp - vid livets slut*. Stockholm: Förlagshuset Gothia.
- SOSFS 1993:17 Hälso- och Sjukvårdslagen. Socialstyrelsen.
- SOU 2001:6 *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Fritzes.
- Svenska institutet för sorgbearbetning (2002). <http://www.sorg.se/>. 2004-02-13.
- Teno et al (2001) Validation of Toolkit After- Death Bereaved Family Member Interview. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(3), 752- 758.
- Twycross, R (1998) *Palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.
- Wheeler, S R, (1996) Helping families cope with death and dying. *Nursing*, 7, 25- 30.
- Wong, F K Y & Lee, W M (2000) A Phenomenological study of early nursing experience in Hong Kong. *Journal of Advanced Nursing*, 31(6), 1509-1517.
- Wright, J D (2001) Hospice nursing The specialty. *Cancer Nursing*, 24(1), 20-27.

BILAGOR

Bilaga 1: Matris över använda artiklar i resultatet.

Bilaga 1. Matris över använda artiklar.

Författare / År / Titel	Syfte	Metod	Resultat
Andershed, B & Ternstedt, B-M (2001) Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care.	Utveckla en teoretisk ram rörande anhörigas engagemang i den palliativa vården.	Fyra tidigare studier ligger till grund för denna studie. Djupintervjuer av anhöriga och make/maka till patienter inlagda på kirurgi avdelning eller på hospice. Dessa fyra tidigare studier djup-analyserades.	Fem antaganden blev funna och tillsammans bildade de den teoretiska ramen. I de tidigare studierna fann man två olika faktorer som påverkade engagemanget hos anhöriga, engagemang i ljuset respektive i mörkret.
Garcia L, et al (2000) Training programme in techniques of selfcontrol and communication skills to improve nurses relationships with relatives of seriously ill patients: a randomized controll study.	Syfte att fastställa om träningsprogram för att utveckla bättre självkontroll och förmåga att kommunicera är effektivt. Om detta ger bättre interaktion med anhöriga till svårt sjuka patienter. Dåligt förberedda SSK* riskerar utbrändhet?	Kvantitativ randomiserad studie. SSK* på ett sjukhus i Spanien. 32 i kontrollgruppen och 29 i experiment-gruppen.	Rollspel visade sig ge ökade kommunikativa färdigheter och minskade känslor av ångest hos vissa grupper. Förmågor som visade sig förbättras var att lyssna, bemöta med empati och att kunna styra samtalet, avbryta.
Isaksen, A S, Thuen, F Hanestad, B (2003) Patients With Cancer and Their Close Relatives.	Syftet är att undersöka hur information, stöd och vård upplevs av patienter och deras anhöriga.	Kvantitativ, explorativ studie med intervjuer och frågeformulär som datainsamlingsmetod. 536 patienter och 473 nära anhöriga till dessa tillfrågade. 44 % av patienterna och 39 % av anhöriga svarade.	Olika resultat presenteras under respektive underrubrik. Gemensamt är att anhöriga har lägre grad av tillfredsställelse med vården av patienten i fråga.
Kuuppelomäki M (2003) Emotional support for dying patients- the nurses' perspective.	Undersöka vilka problem som finns rörande emotionellt stöd till svårt sjuka patienter och deras anhöriga. SSK*, anhöriga och patientens upplevelser.	Kvantitativ med intervjuer. Skickade som frågeformulär till 328 SSK*.	Stöd ur SSK* synvinkel. SSK* är ofta osäker och rädd inför möte med anhöriga. De SSK* som deltagit i kurser kände sig tryggare i mötet.

<p>Main, J (2002)</p> <p>Management of relatives of patients who are dying.</p>	<p>Undersöka problem kring perioden innan patientens död, ur synvinkel både från personalen som vårdar och anhöriga som står inför en smärtsam förlust</p>	<p>Kvalitativ prospektiv studie med djupintervjuer. Anteckningar togs vid intervjuerna och sammanställdes direkt efter. I tolkning av intervjuerna återkom fem teman.</p>	<p>I resultatet presenteras fem teman som rör både anhörig och personal. Personalen kände sig oftast dåligt rustade för mötet med döende patienter och deras anhöriga. Anhöriga ansåg att informations behovet var viktigt</p>
<p>Martins ,E L Alves, R N Godoy, S A F (1999)</p> <p>Feelings and reactions of nurses in face of death.</p>	<p>Syftet med studien är att undersöka SSK* och USK* inställning och upplevelser av att dagligen möta döende patienter, samt hur detta påverkar dem. Leder dessa svåra känslor till avtrubning och sänker detta då professionaliteten och kvaliteten på yrkesutövandet?</p>	<p>Kvalitativ, deskriptiv och explorativ. Semistrukturerade individuella intervjuer med 3 SSK* och 6 USK*. Varav 8 var kvinnor och 1 var man.</p>	<p>Arbetet präglas av stark ångest, rädsla och känslor av otillräcklighet. Författarnas förslag på resultatet är att införa schemalagd gruppvis omvårdnads handledning.</p>
<p>Rose, K (1999)</p> <p>A qualitative analysis of the information needs of informal carers of terminally ill cancer patients.</p>	<p>Syftet var att undersöka hur det är att vårda en anhörig som är döende i cancer. Samt att jämföra resultatet i denna studie med andra tidigare studier.</p>	<p>Fenomenologisk tradition dvs att författaren vill förstå upplevelserna hos studiedeltagarna. 21 familjer deltog i denna longitudinella studie med ostrukturerade intervjuer.</p>	<p>Resultatet beskriver anhörigvårdares negativa upplevelser, relaterat till information.</p>
<p>Sand A M (1999)</p> <p>Se også meg- å vaere pårørende til pasient med langtkommen uhelbredelig sykdom.</p>	<p>Syfte med avhandlingen är att betona betydelsen av att vara anhörig till patient med långt gången obotlig sjukdom. Även hur vårdpersonal kan lätta bördan och skapa trygghet i vardagen.</p>	<p>Grounded theory, en induktiv kvalitativ metod. Med intervjuer som datainsamlingsmet od. 11 närstående medverkade i studien.</p>	<p>Resultatet visar att behovet för och avsaknaden av samtal under sjukdomsprocessen är stort. Närstående blir ofta inte sedda av vårdpersonal. De är ofta slitna både psykiskt och fysiskt.</p>

<p>Wong, F K Y Lee W M (2000) A phenomenological study of early nursing experiences in Hong Kong.</p>	<p>Syfte är att undersöka hur en grupp första års studenter, vid en vidareutbildning för sjuksköterskor i Hong Kong, upplever att bemöta döende patienter och deras anhöriga. Även hur nämnda sjuksköterskor anser sig vara rustade eller ej att hantera olika situationer efter avslutad grundutbildning.</p>	<p>Kvalitativ fenomenologisk studie. SSK* berättar fritt om minnen.</p>	<p>Presenterade som 5 teman där medverkande citeras. Möta döden, interpersonella relationer mellan SSK* och annan personal och SSK* och patient, anhörig.</p>
<p>Wright, J D (2001) Hospice nursing- The specialty.</p>	<p>Syftet är att identifiera och understryka vad erfarna hospice SSK* anser vara grundläggande kunskaper och färdigheter för att arbeta inom deras specialitet.</p>	<p>Kvalitativ etnografisk studie. 31 personer intervjuade vid ett eller flera tillfällen. Alla de intervjuade med anknytning till hospice. 45 intervjuer totalt.</p>	<p>11 kategorier funna. Basutbildningen är bristande vad gäller detta område. Bör ej läras in erfarenhetsmässigt.</p>

* SSK= Sjuksköterskor

* USK= Undersköterskor