



Paulina Jonasson & Madeleine af Klint

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Vetenskapligt examensarbete 15 hp, V61, VT 2012

Grundnivå

Handledare: Birger Hagren

Examinator: Vera Dahlqvist

## **Ovisshet och väntan**

**Anhörigas upplevelser av att bli informerade av sjuksköterskor**

Suspense

Family members' experiences in receiving information from nurses

## **Sammanfattning**

**Bakgrund:** Sjuksköterskor har till uppgift att informera anhöriga med hänsyn till tidpunkt, form och innehåll. Anhöriga har behov av att få information från sjuksköterskor. Studier visar att behovet av information inte tillfredsställs och att anhöriga lider i ovisshet och väntan.

**Syfte:** Beskriva anhörigas upplevelser av att bli informerade av sjuksköterskor.

**Metod:** En litteraturoversikt enligt Friberg (2006) har gjorts och baserats på nio vetenskapliga artiklar. Likheter i resultaten delades efter innehåll in i teman.

**Resultat:** Anhöriga vill bli informerade på vardagligt språk, med få medicinska termer och informationen ska vara rak, sanningsenlig och patientnära. De vill inte behöva vänta på att få information, de vill få den kontinuerligt och inte riskera att få motsägelsefull information. Förmedlad information ska syfta till att anhöriga får förståelse för situationen den närstående befinner sig i, utvecklar tillit till sjuksköterskorna och blir delaktiga i vården av den närstående. Dessutom bör förmedlad information lämna utrymme för realistiskt hopp.

**Diskussion:** Det händer att sjuksköterskor talar i medicinsk jargong med varandra och då anpassar de inte språket efter de anhörigas förförståelse av sjukvården. Sjuksköterskor bör, således, väga sina ord med större omsorg. Anhöriga söker information från andra källor, vilket ställer högre krav på sjuksköterskor att uppdatera och anpassa sig efter dagens snabba informationsflöde. För att möta anhörigas vilja till delaktighet kan familjeronder öka informationsöverföringen. Anhöriga får där möta människor från olika professioner och ta vara på deras kunskaper om den närstående och på så sätt skapa sig en egen bild över situationen.

**Nyckelord:** Anhöriga, behov, information, sjuksköterskor

## **Abstract**

**Background:** Nurses are responsible for informing relatives with respect to time, form and content. Family members have a great information need, but according to scientific studies they experience lack of satisfaction in relation to the information they get, and they suffer from suspense.

**Aim:** To describe family members' experiences of receiving information from nurses.

**Method:** Literature review inspired by Friberg (2006) has been made and is based on nine scientific studies. The parables in the results were divided into themes for content.

**Result:** Family members want information to be delivered in everyday language, free of medical terms, the information should be direct, truthful and patient-centered. Family members wish not to wait for information, they want it to be continuous and not contradictory. Information should help family members to make a grip of the situation of the patient, they should be able to evolve trust and participation. Information should, as well, aim to develop hope.

**Discussion:** Nurses tend to use medical jargon when speaking with each other and then they do not adapt language to the relatives' pre-understanding of health care. Nurses should, therefore, choose their words more carefully. Family members seek information from other sources, which results in nurses having to adapt and update their competence in relation to the increasing information flow in the society. To meet family members wish to be more involved in the patient care, family rounds increase the information flow. Family rounds invite family members to make their own evaluation of the situation, when getting the opportunity to listen to different professionals.

**Keywords:** Family members, information, needs, nursing

## Innehållsförteckning

<b>1</b>	<b>Inledning</b> .....	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Bakgrund</b> .....	<b>1</b>
2.1	Sjuksköterskans ansvar att förmedla information .....	1
2.2	Upplevelsen av att vara anhörig till en sjuk närstående .....	2
2.3	Att få information – ett behov som inte tillfredsställs .....	3
<b>3</b>	<b>Problemformulering</b> .....	<b>4</b>
<b>4</b>	<b>Syfte</b> .....	<b>4</b>
<b>5</b>	<b>Teoretisk utgångspunkt</b> .....	<b>4</b>
<b>6</b>	<b>Metod</b> .....	<b>6</b>
6.1	Datansamling .....	6
6.2	Urval .....	7
6.3	Dataanalys .....	7
6.4	Forskningsetiska överväganden.....	7
<b>7</b>	<b>Resultat</b> .....	<b>8</b>
7.1	Upplevelsen av att få förståelse för situationen.....	8
7.2	Upplevelsen av att bli delaktig i vården av den närstående.....	9
7.3	Upplevelsen av att få tillit till sjuksköterskorna.....	10
7.4	Upplevelsen av att känna hopp.....	11
<b>8</b>	<b>Diskussion</b> .....	<b>12</b>
8.1	Metoddiskussion.....	12
8.2	Resultatdiskussion .....	13
8.2.1	Sjuksköterskors kommunikativa färdigheter.....	14
8.2.2	Sjuksköterskor krav på att anpassa sig efter dagens snabba informationsflöde.....	14
8.2.3	Anhörigas vilja till delaktighet och införandet av familjeronder...	16
8.2.4	Arbetsgruppens lagarbete.....	16
8.2.5	Vikten av sanningsenlig information.....	17
8.2.6	Sjuksköterskors ansvar att främja känslor av hopp och tillit hos anhöriga.....	17
8.2.7	Sjuksköterskor och yrkesstoltheten.....	18
<b>9</b>	<b>Slutord</b> .....	<b>18</b>
	<b>Referensförteckning</b> .....	<b>20</b>

Bilaga 1 - Resultatmatris .....	22
Bilaga 2 - Sökmatis .....	26

*Det ordlösa*

*behöver ord*

*det otydliga*

*behöver form*

*det oändliga*

*behöver gränser...*

(Björklund, 2011, s. 101)

## 1 Inledning

Vi har själva varit anhöriga till närstående som drabbats av sjukdom och upplevt situationer där vi känt att sjuksköterskor inte informerat oss på ett tillfredsställande sätt. Vi har upplevt att sjuksköterskor bemött oss som ”anhöriga” och inte som unika personer. Oro har drivit oss till att försöka ta reda på hur våra närstående mått, men sjuksköterskor har bemött våra frågor med kommentarer som; ”ni är i vägen”, ”vad frågvisa ni är” och ”vilka kontrollfreaks”.

Under utbildningen har vi läst mängder av litteratur som berör omvårdnaden av patienten, vi vet att vi skall vårda med holistisk ansats, patienten som en del i en större kontext – familjen. Vi är överens om att förmedlandet av information är en viktig aspekt inom vården och att det krävs både eftertanke och kunskaper för att kunna ge information på ett tillfredsställande sätt. I den här litteraturöversikten vill vi kasta ljus på anhöriga och deras upplevelser av att få information från sjuksköterskor. Genom att ta del av de anhörigas upplevelser kan vi, som sjuksköterskor, förhoppningsvis, lära oss mer om på vilket sätt vi bör förmedla information.

## 2 Bakgrund

Sjuksköterskor har ett ansvar att ge information till anhöriga. Förmedlande av information är inte enbart fakta som överförs från en person till en annan, det innefattar även en undervisande aspekt. Information kan förmedlas på olika sätt, bland annat genom kommunikation, broschyrer och Internet. Att förmedla information så att anhöriga förstår är en av sjuksköterskans ansvarsuppgifter. Björklund (2011, s. 101) beskriver i sin dikt att det otydliga behöver form och det oändliga behöver gränser. Anhöriga till närstående som drabbats av sjukdom vill veta, vill få svar på sina frågor, lider i ovisshet och väntan.

### 2.1 Sjuksköterskans ansvar att förmedla information

Begreppet information definieras som en generell beteckning för det meningsfulla innehåll som överförs vid kommunikation i olika former (Nationalencyklopedin, 2012). Svenska akademins ordlista (2012) definierar begreppet information som utbildande, undervisande och upplysande.

I sjuksköterskans kompetensbeskrivning (Socialstyrelsen, 2005, s. 11) står det att sjuksköterskor skall ha förmåga att ge anhöriga stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet i vård och behandling. Vidare står det att information skall ges med hänsyn till tidpunkt, form och innehåll. Sjuksköterskor skall förvissa sig om att anhöriga förstår informationen (Socialstyrelsen, 2005, s. 11). Vandall-Walker, Jensen & Oberle (2007)

menar att sjuksköterskor ofta låter anhöriga vänta på att få prata med dem och vissa sjuksköterskor talar aldrig med anhöriga. Sjuksköterskor innehar djupare kunskaper om sjukvården som patienten och de anhöriga ofta inte har, det resulterar i att sjuksköterskor i informerande samtal besitter makt över den de informerar till (Eide & Eide, 2007, s. 345). Det är viktigt att sjuksköterskor informerar patient och anhöriga med förståelse för hur de uppfattar sin omgivning, förkunskaper om sjukvårdssystemet, och säkerställer att informationen når fram (Eide & Eide, 2007, s. 102-103). Sjuksköterskor har ett ansvar att ge information om vilken vård och behandling patienten får, samt uppmärksamma anhörigas vilja till delaktighet, men tenderar att undervärdera det ansvaret i sin yrkesroll, och därmed inte delge information till de anhöriga i tron att den inte är väsentlig nog för dem (Verhaeghe, Defloor, Van Zuuren, Duijnste & Grypdonck, 2005). Sjuksköterskor som behandlar anhöriga som människor, delar med sig av sig själva, uppmuntrar till delaktighet samt visar förståelse för vad de går igenom, får bra kontakt med dem (Eggenberger & Nelms, 2007).

## **2.2 Upplevelsen av att vara anhörig till en sjuk närstående**

Grassman Jeppsson (2003) menar att anhörigbegreppet är mångtydigt, och kräver precisering. En anhörig är ofta en person som bistår en annan inom familjen, eller släkten, men det kan även vara en människa som inte är knuten till den sjuke genom blodsband eller juridiska band (s. 12). En anhörig är, i följande litteraturoversikt, antingen en familjemedlem, släkting eller en annan nära person till patienten (Verhaeghe et al, 2005; Higgins, Joyce, Parker, Fitzgerald & McMillan, 2007; Wilkes, White & O'Riordan, 2000; Eriksson & Lauri, 2000; Hertzberg, Ekman & Axelsson, 2001; van der Smagdt-Duijnste, Hamers, Huijer Abu-Saad & Zuidhof, 2001; Bailey, Sabbagh, Loiselle, Boileau & McVey, 2010; Eggenberger & Nelms, 2007).

När en närstående drabbas av sjukdom eller trauma, ligger den anhöriges högsta prioritet i den sjukens intressen (Verhaeghe et al, 2005). Anhöriga känner sig hjälplösa, förvirrade och uttrycker att de lider tillsammans med den närstående (Eggenberger & Nelms, 2007). De vill skydda den sjuke, ta rätt beslut samt försäkra att hon eller han får god omvårdnad. Tiden då den närstående vårdas beskrivs av de anhöriga som fylld av osäkerhet, ovetskap och väntan, där bland väntan på information. Anhöriga balanserar hopp om liv med ett förlikande av den tuffa verkligheten (Eggenberger & Nelms, 2007). Anhöriga vill få hjälp till självhjälp av sjukvårdspersonalen så de kan känna kontroll över situationen, samt vara tillräckligt informerade för att kunna ta rätt beslut (Wilkes et al, 2000).

Björklund (2011) beskriver anhörigas upplevelser av att vara nära närstående som drabbats av sjukdom. Anhöriga behöver människor och sammanhang som ger trygghet och avlastning,



de behöver möta omsorg från människor som utgår från deras behov på ett empatiskt och kärleksfullt sätt. Anhöriga i Björklunds (2011, s. 113) bok vittnar om förtvivlan och maktlöshet. I svåra livssituationer är det skillnad på önskningar och behov. Önskningar kan vara drömmar, medan behov grundar sig på verkligheten (s. 105). För att orka vara nära patienten bör anhöriga börja i verkligheten och stå ut med att se hur det ser ut (s. 106). Björklund (2011, s. 107) menar dock att det är svårt för anhöriga att själva klara av att konfrontera verkligheten som den är. Det är viktigt att anhöriga får möjlighet att uttrycka sin sorg och sina rädslor, på så sätt kommer de ikapp sig själva och blir bättre rustade för att möta det som väntar: den tunga och svåra verkligheten (s. 110). Whitaker (2003) skriver att anhöriga många gånger bär på stora kunskaper om den närstående, vad den sjuke tycker om respektive ogillar, och de har ett stort behov av att bli tagna på allvar och att bli respekterade som kunskapskälla (s. 115).

### **2.3 Att få information – ett behov som inte tillfredsställs**

Anhöriga till närstående som drabbats av sjukdom har ett stort behov av att få information (Hertzberg et al, 2001; Verhaeghe et al, 2005; Eriksson & Lauri, 2000; van der Smagt-Duijnsteet et al, 2001; Higgins et al, 2007; Wilkes et al, 2000). Sjuksköterskor tenderar att undervärdera anhörigas behov av information (Verhaeghe et al, 2005). De blir inte uppmuntrade att ställa frågor och får inte tillräckligt med information om hur de kan bli delaktiga i omvårdnaden (Bailey et al, 2010). Anhöriga vill få information om sjukdomens symptom, patientens sinnestämning och upplevelse av sin smärta, samt hur sjukdomen kan komma att påverka familjen (Eriksson & Lauri, 2000). De uttrycker att de inte vet vilken information de har rätt att få, och får ofta information efter att något inträffat (Wilkes et al, 2000). Anhöriga upplever att de inte blir tillräckligt informerade i relation till sina behov, uttrycker dessutom att informationen kan förmedlas på bättre sätt (Eriksson & Lauri, 2000). Anhöriga känner sig osäkra och oroliga att de inte blir tillräckligt informerade och upplever att de själva får söka upp informationen (Hertzberg et al, 2001). Anhöriga vill ha information om vad som görs för patienten och varför, hur de kan hjälpa patienten med omvårdnaden, information om vårdavdelningen så de är förberedda innan de besöker den för första gången, samt vilka i personalen som ger vilken information (Bailey et al, 2010). De upplever att personalen inte har något sammansvetsat team, de närstående vårdas av många olika vårdare vilket leder till att de anhöriga ofta får ofullständig och motsägelsefull information (Higgins et al, 2007). Vidare uttrycker anhöriga en vilja av att bli informerade om vilka eventuella problem som kan uppstå samt vad de kan förvänta sig efter att patienten skrivits ut från

avdelningen, dessutom vill de veta vem som är ansvarig och vilka som kan ge de den mest aktuella och begripliga informationen (Higgins et al, 2007). Anhöriga anser att de inte är nöjda med sjukvårdspersonalens tillgänglighet (van der Smagt-Duijnsteet et al, 2001). Whitaker (2003) beskriver anhörigas upplevelser av att få information från vårdpersonal, de menar att de inte får några redogörelser från dem och att de ofta får stå ensamma med sina intryck. En anhörig uttrycker: ”Att ha insikt betyder inte att man inte har frågor om den gamlas tillstånd eller om den givna vården” (s. 107). Anhöriga behöver noggrann information för att kunna uppleva att de får stöd, Whitaker (2003) hävdar att det brister i hänseende i den frågan.

### **3 Problemformulering**

Anhöriga lider tillsammans med de närstående, vill vara med i processen men känner sig hjälplösa och förvirrade. Information ger de inblick i vården av den närstående. Sjuksköterskor tycks inte ta anhörigas behov av information på allvar. Det råder alltså en obalans mellan anhörigas behov av information och sjuksköterskors benägenhet att tillfredsställa det behovet. Den här litteraturöversikten ämnar därför beskriva anhörigas upplevelser av att få information från sjuksköterskor. På vilket sätt vill anhöriga att informationen förmedlas och på vilket sätt påverkas dem av förmedlad information?

### **4 Syfte**

Beskriva anhörigas upplevelser av att bli informerade av sjuksköterskor.

### **5 Teoretisk utgångspunkt**

Travelbee (1971) utformade teorin om den mellanmänskliga relationen. Hon ser vikten av att sjuksköterskor, patienter och anhöriga bemöter varandra som människor i varje möte. Att vara människa är långt mer komplext än att endast vara en patient, en anhörig eller en sjuksköterska. En människa bär på unika egenskaper och känslor. En patient är inte bara sin diagnos och en anhörig kan man inte förklara utifrån en stereotyp roll. Eftersom litteraturöversikten ämnar beskriva anhörigas upplevelser av att få information förmedlad från sjuksköterskor, är teorin om den mellanmänskliga relationen relevant för syftet.

Människan är en social, tänkande varelse påverkad av erfarenheter och möten. Hon är kapabel att lära känna, tycka om och relatera till andra, men samtidigt att ogilla och inte lita på dem (Travelbee, 1971, s. 26). Sjuksköterskor är i grund och botten som vilka andra

människor, men de har genom sin utbildning och förvärvade kunskaper utvecklat omvårdande egenskaper. Dessa kunskaper bör de utnyttja när de möter och kommunicerar med patienter och anhöriga (Travelbee, 1971, s. 39-41).

Travelbee (1971) menar att lidande är en upplevelse som varierar i intensitet, duration och djup. Det är en känsla av otillfredsställelse som varierar från övergående psykisk, fysisk eller andlig obehag, till extrem plåga (Travelbee, 1971, s. 62).

Kommunikation sker i varje möte, genom konversation och i tystnad, mellan sjuksköterskor, vårdtagaren och dennes anhöriga. Patienten, de anhöriga och sjuksköterskor kommunicerar genom sina beteenden, hållningar, mimik och uppträdanden (Travelbee, 1971, s. 93). Det är genom observation och kommunikation som sjuksköterskor identifierar patienten och dess anhörigas behov (Travelbee, 1971, s. 99). I varje möte får sjuksköterskor möjlighet att lära känna patienten och dess anhöriga, se deras behov och skapa mellanmänniska relationer. Kommunikation är ett instrument och kreativ process vilket sjuksköterskor använder sig av för att initiera förändring hos patient och anhöriga (Travelbee, 1971, s. 95).

Att uppleva hopp är att sätta mål i livet, både uppnåeliga och ouppnåeliga, som människan vill ska uppfyllas (Travelbee, 1971, s. 77). Människor skapar hopp för att klara av svåra och stressfulla situationer i livet. Människan är beroende av andra genom hela livet, en lidande människa behöver stöd från andra människor för att kunna skapa hopp (Travelbee, 1971, s. 78). Människan måste ha tillit för att kunna få hjälp av andra (Travelbee, 1971, s. 80). Hoppet får människan att orka leva i nuet, det driver henne att forma och förändra den aktuella situationen och på så sätt se en annan framtid (Travelbee, 1971, s. 79). Hopplöshet är att inte se någon lösning på problem, att ha svårt att se en framtid och att inte se någon utväg ur situationen (Travelbee, 1971, s. 81).

Sjuksköterskors uppgift är att få patienten och de anhöriga att hålla kvar vid hoppet, undvika hopplöshet samt få individen som upplever hopplöshet att återfå hoppet (Travelbee, 1971, s. 82). Sjuksköterskor kan inte ge hopp, men kan, genom att vara tillgängliga och närvarande, ge verktyg och skapa tillit, vilka bidrar till att anhöriga utveckla hopp (Travelbee, 1971, s. 83). Sjuksköterskan använder sig själv terapeutiskt; vet vad hon gör, tänker, känner och upplever i varje möte. Vårdandet är en interpersonell process, i varje omvårdnadssituation sker en förändring. Sjuksköterskor har ett ansvar att hjälpa patienten och dennes familj att förebygga eller hantera sjukdom och lidande, samt att hjälpa dem att finna mening med upplevelsen. Skapandet av mellanmänniska relationer är en ständig process och byggs upp vid varje möte (Travelbee, 1971, s. 119). Sjuksköterskor, patienter och anhöriga upplever

mötena på olika sätt. Det är upplevelsen av mötet som ligger till grund för relationen. Sjuksköterskor har till uppgift att identifiera och tillfredställa patienten och de anhörigas upplevda behov (Travelbee, 1971, s. 123).

## 6 Metod

Följande studie är en litteraturöversikt enligt Friberg (2006). Friberg (2006, s. 115) menar att man i en litteraturöversikt skapar en översikt över kunskapsläget inom ett särskilt vårdvetenskapligt område eller problem inom sjuksköterskans verksamhetsområde. Vetenskapliga artiklar, kvalitativa och kvantitativa, väljs ut, kvalitetsgranskas, analyseras och ligger sedan till grund för översikten av kunskapsläget (Friberg, 2006, s. 115-116).

### 6.1 Datainsamling

Svenska sökord översattes till engelska med hjälp av ordböcker, lexikon och synonymordböcker. Passande begrepp söktes på respektive databas. Flera sökord hittades i olika artiklars nyckelord. Följande sökord användes i olika kombinationer till studien; *information, information needs, family, family members, nursing, interactions* och *needs*. *Information* tolkas som både envägskommunikation och undervisning. *Family* är ett bredare sökbegrepp än exempelvis *spouses* eller *next of kin*, därför har detta sökord valts. *Interactions* användes som sökbegrepp tillsammans med *family* och *nursing* för att få träffar på samspel mellan sjuksköterskor och anhöriga. De databaser som användes var CINAHL *plus with full text* och PubMed. Sökningar gjordes även i Academic Search Premier, MedLine *with full text* och SwePub, utan att några, för studien, relevanta artiklar hittades. Artiklarnas abstrakt lästes, och forskning som berörde studiens syfte valdes ut. Vid osäkerhet lästes även andra delar ur artiklarna, för att undersöka om de var relevanta för studien. Referenslistor i sex relevanta resultatartiklar studerades och ytterligare tre intressanta artiklar hittades. En sekundär personsökning gjordes i CINAHL *plus with full text*. Totalt samlades nio artiklar in till litteraturöversikten, varav åtta är kvalitativa och en kvantitativ. Den kvantitativa artikeln svarar på frågan på vilket sätt anhöriga vill få information förmedlad, därför har den tagits med i studien. De funna artiklarna fördes in i en resultatmatris, se bilaga 1. Sökprocessen dokumenterades i en sökmatris, se bilaga 2.

## 6.2 Urval

Följande begränsningar har gjorts: endast artiklar skrivna mellan 1995-2012, för att få de senaste forskningsrönen och ej artiklar som berörde barn under tretton år, för att få ett vuxnare perspektiv på hur anhöriga vill få information förmedlad. Enbart vetenskapliga artiklar, granskade och publicerade i tidskrifter, inkluderades i litteraturöversikten. Forskning från olika länder inkluderas, dock är valda artiklar utförda i industriländer, med liknande levnadsförhållanden. En kan anta att det finns en skillnad i mängd resurser som läggs på hälso- och sjukvård mellan industriländer och utvecklingsländer och av den anledningen bör sätten på vilka sjukvården bedrivs vara olika.

## 6.3 Dataanalys

En mall för analys skapades enligt Friberg (2006, s. 119-120) metod för analys av data. Initialt granskades artiklarna vad gäller syfte, metod och struktur för att kontrollera deras relevans i relation till syftet. Artiklarna lästes flera gånger för att, vad Friberg (2006) menar, få en uppfattning om vad de egentligen handlade om. Resultatet i litteraturöversikten är baserat på analyserad data från resultaten i artiklarna. I artiklarna granskades resultaten gemensamt vad gäller likheter och skillnader. En *mindmap* per artikel utformades, där en sammanfattning av dess innehåll presenterades. När samtliga artiklar bearbetats, placerades nio *mindmaps* bredvid varandra och på så sätt kunde en översikt över materialet urskiljas. Artiklarna uppfattades handla om ”på vilket sätt anhöriga vill få information förmedlad från sjuksköterskor” samt ”på vilket sätt anhöriga påverkas av förmedlad information”. En ny granskning utfördes för att få fördjupade kunskaper. Råmaterialet som bestod av citat, meningsfulla begrepp och påståenden, togs ut ur resultaten i respektive artikel och skrevs ner, på originalspråk, på ett stort pappersark. Därefter översattes råmaterialet till svenska. Likheter i materialet grupperades i fyra teman; ”förståelse”, ”tillit”, ”delaktighet” och ”hopp”. Dessa fyra teman numrerades från ett till fyra. På artiklarna skrevs därefter siffror utifrån vilka teman de berörde. Under analysprocessen gjordes försök att lägga tidigare erfarenheter från sjukvården åt sidan, för att inte låta de erfarenheterna styra hur resultaten uppfattades.

## 6.4 Forskningsetiska överväganden

När artiklar översätts från ett språk till ett annat, finns det en risk att resultaten feltolkas. Ord kan ha många olika betydelser. Till litteraturöversikten har engelska ord översatts och prövats i olika lexikon och synonymordböcker, för att resultaten ska vara så textnära som möjligt. Exempelvis diskuterades begreppet *experience*. Enligt engelsk-svenska lexikon översätts

ordet till erfarenhet och upplevelse. Inom vårdvetenskapen har erfarenhet och upplevelse skilda betydelser för den enskilde individen. Orden tolkades därför i sin kontext. Artiklarna granskades vad gäller etiska överväganden. Hur hade författarna sökt deltagare till studierna? Hade artiklarna bekräftats av etiska kommittéer? Resultaten i artiklarna kan vara färgade av författarnas förförståelse och bias, det har tagits i åtanke vid analys av insamlat material.

## **7 Resultat**

Resultatet är presenterat under fyra teman; upplevelsen av att få förståelse för situationen, upplevelsen av att bli delaktig i vården av den närstående, upplevelsen av att få tillit till sjuksköterskorna och upplevelsen av att känna hopp.

### **7.1 Upplevelsen av att få förståelse för situationen**

Forskning visar att anhöriga vill få information som de begriper (Nikoletti, Kristjanson, Tatarzyn, McPhee & Burt, 2003; Keenan & Joseph, 2010; Verhaeghe, van Zuuren, Defloor, Duijnste & Grypdonck, 2007a; Lee, Chien & Mackenzie, 2000; Söderström, Saveman & Benzein, 2006). Verhaeghe et al (2007a) skriver att anhöriga vill ha information som inte kan misstolkas. Lee et al (2000) menar att anhöriga inte vill få generaliserad information, som ”patienten mår okej” eller ”patienten mår ungefär som igår”. Vidare vill de inte att sjuksköterskor skall informera med medicinska termer (Lee et al, 2000).

Söderström et al (2006) menar att anhöriga vill bli informerade på vardagligt språk och inte på fackspråk. Keenan & Joseph (2010) skriver att anhöriga vill få information som är betydelsefull, förmedlad på ett välgrundat och omsorgsfullt sätt.

Söderström et al (2006) skriver att anhöriga genom kontinuerlig information, som de förstår och anpassar sig till, upplever lugn och en känsla av kontroll. Anhöriga säger att det svåraste är att inte veta, att vara osäkra, de vill få information om skadans omfattning, om den närstående kommer att klara sig själv eller bli beroende av andra för resten av livet (Keenan & Joseph, 2010). Verhaeghe et al (2007b) menar att anhöriga tolkar informationen de får förmedlad genom egna observationer samt från information de får från tredje part. På så sätt skapar de sig en realistisk bild över patientens tillstånd och känner att de får grepp om situationen. I Wallengren et al (2010) studie säger anhöriga att när en närstående insjuknar blir de mer intresserade av att läsa om sjukdomen och få mer information från vårdpersonal om den. Vidare säger de att de söker information på Internet, lånar böcker från bibliotek och läser artiklar (Wallengren et al, 2010).

Keenan & Joseph (2010) menar att anhöriga uttrycker en stor ”vilja att få veta”, de vill få information som är specifik för deras närstående och inte baserad på statistik och sannolikheter. Anhöriga vill ha information om patientens tillstånd, kvaliteten på vården samt vad de kan förvänta sig i framtiden (Nikoletti et al, 2003; Verhaeghe et al, 2007a). Lee et al (2000) visar i sin studie att anhöriga blir förvirrade när sjuksköterskor informerar med medicinska termer, exempelvis ”din man har fått en KAD” eller ”din närstående fick arytmier igår”. Wallengren et al (2010) skriver att anhöriga har ett starkt intresse av att få information som betyder något för dem, exempelvis att få veta mer om talsvårigheterna istället för att få information om patientens förlamning när en närstående drabbats av stroke. Dessutom vill de ha information om hur andra anhöriga brukar uppleva liknande situationer, för att de ska kunna hantera situationen bättre. Informationen bör vidare inte vara fylld av irrelevanta detaljer, det upplever anhöriga svårt att ta in (Wallengren et al, 2010).

*It isn't Chinese they're talking, and you do understand the words, but you don't comprehend it, it doesn't really go through to you.* (Verhaeghe et al, 2007a, s. 1492).

För att få en fullständig bild över patientens aktuella tillstånd vill anhöriga att sjuksköterskor använder sina egna erfarenheter för att förklara situationen, om sjuksköterskor enbart förmedlar fakta blir anhöriga tvungna att tolka den (Verhaeghe et al, 2007a). Paterson, Kieloch & Gmiterek (2001) skriver att anhöriga upplever att de har svårt att minnas informationen, när de får för mycket fakta från sjuksköterskor. Anhöriga uttrycker i Verhaeghe et al (2007a) studie att när de hade kommit till sjukhuset för att träffa sin nyinsjuknade närstående, hade de suttit i en halvtimme och bara lyssnat, försökt greppa vad som sagts, men inte riktigt förstått vad som skett förrän de själva sett patienten ligga där uppkopplad till tuber och maskiner, då först hade de förstått allvaret av situationen.

## **7.2 Upplevelsen av att bli delaktig i vården av den närstående**

Keenan & Joseph (2010) nämner att sättet på vilket sjuksköterskorna kommunicerade med anhöriga bidrog till delaktighet och minskad stress. Anhöriga söker information för att bli delaktiga i vården av den sjuke närstående (Lee et al, 2000; Wallengren et al, 2010; van der Smagt-Duijnste, Hamers & Huijer Abu-Saad, 2000; Keenan & Joseph, 2010). Anhöriga vill ha information om hur de kan hjälpa till med omvårdnaden av den närstående (Lee et al, 2000). I Keenan & Josephs (2010) studie uttryckte anhöriga en glädje att få hjälpa till med

omvårdnaden, sjuksköterskor hade erbjudit dem att tvätta den närståendes hår, det fick de att känna att de hade en specifik roll att fylla. Van der Smagt-Duijnsteet et al (2000) menar att anhöriga vill att sjuksköterskor informerar om sjukdomens konsekvenser, för att de skall kunna få bättre kontakt med den närstående.

*Then he explained that we have to approach her from the left side of the bed, so we did, and you could see straight away that she recognized us.* (van der Smagt-Duijnsteet, 2000, s. 48).

Wallengren et al (2010) skriver att anhörigas behov av att få information som gör dem delaktiga, förblir starkt även över tid. Keenan & Joseph (2010) uttrycker att vissa anhöriga ser sig som patientens advokater, att det är deras uppgift att hjälpa sjuksköterskorna att förstå den närstående. Anhöriga menar att när de är osäkra på huruvida sjuksköterskorna känner patientens historia eller ej, upplever oro. De vill vara nära patienten, bli insatta i vårdplanen och vara delaktiga i att planera patientens framtid (Keenan & Joseph, 2010).

### **7.3 Upplevelsen av att få tillit till sjuksköterskorna**

Keenan & Joseph (2010) skriver att anhöriga eftersöker aktuell information. Anhöriga vill inte vänta på att bli informerade och de vill ha information på kontinuerlig basis (Söderström et al, 2006; Lee et al, 2000; Wallengren et al, 2010; Keenan & Joseph, 2010). De uttrycker även att ingen säger något till dem, de behöver själva ansvara för att få svar på sina frågor (Söderström et al, 2006).

*You have to wait, be patient... Well that doesn't work, waiting, waiting, waiting for what, I have to be able to do something, life doesn't come to a halt.*

(Verhaeghe et al, 2007b, s. 737).

Söderström et al (2006) menar att anhöriga får förtroende för sjuksköterskorna när de blir informerade på ett vardagligt språk. När anhöriga uppfattar sjuksköterskors engagemang och bekräftande inställning skapas tillit och förtroende. Om anhöriga känner tillit och förtroende vågar de mer öppet visa oro (Söderström et al, 2006). Anhöriga känner trygghet när sjuksköterskor visar självssäkerhet, är ärliga och svarar på deras frågor, omsorgsfullt förmedlad information bidrar till att anhöriga utvecklar tillit (Keenan & Joseph, 2010). Tillit är enligt Verhaeghe et al (2007a) grundat på sanning och delaktighet. Verhaeghe et al (2007b) menar att anhöriga utvecklar misstänksamhet mot ny information om de fått ofullständig



information tidigare. Efter en tid lär sig anhöriga vilka de kan lita på och inte (Verhaeghe et al, 2007b).

*If you can't trust them to give you the straight goods, then you don't listen when they talk to you.* (Paterson et al, 2001, s. 51).

Paterson et al (2001) menar att anhöriga upplever att de får motsägelsefull information, vilket även det skapar misstänksamhet. Lee et al (2000) skriver att anhöriga känner rädsla, ilska och förlorad kontroll när de får vänta på att få information och är oroliga för sina närståendes tillstånd. De känner sig accepterade och igenkända om de får informationen från en och samma sjuksköterska (Lee et al, 2000). Verhaeghe et al (2007a) skriver att anhöriga vill ha information om patientens tillstånd och behandlingar för att kunna känna trygghet att den närstående får den bästa möjliga vården.

#### **7.4 Upplevelsen av att känna hopp**

Resultat från artiklarna visar att information, när den ges på tillfredsställande sätt, får anhöriga att utveckla hopp (Verhaeghe et al, 2007a; Verhaeghe et al, 2007b; Söderström et al, 2006). Flertalet artiklar visar att anhöriga vill ha sanningsenlig information (Nikoletti et al, 2003; Keenan & Joseph, 2010; Verhaeghe et al, 2007a; Verhaeghe, van Zuuren, Defloor, Duijnste & Grypdonck, 2007b). Verhaeghe et al (2007a; 2007b) menar att ett realistiskt hopp föds genom sanningsenlig, och begripligt förmedlad, information.

*... They mustn't give wrong information or say things to spare you. You have to go through it, it's better to receive the hammer blow the first time than be hit twice.* (Verhaeghe et al, 2007b, s. 734).

Söderström et al (2006) menar att sjuksköterskor som informerar rakt, objektivt och utan värdering undviker att förmedla falskt hopp. Verhaeghe et al (2007a) menar att hoppet får anhöriga att orka leva ett drägligt liv, trots att den närstående är sjuk. Vad de anhöriga hoppas på är knutet till vilken information de får. Ofullständig eller felaktig information kan leda till falskt hopp, vilket innebär att de anhöriga hoppas på det omöjliga. Anhöriga vill alltså, för att undvika att bli desillusionerade, inte att informationen ska framstå som mer positiv än vad den egentligen är, det är enligt anhöriga svårare att hantera än sanningen. Vidare visar studien att behovet av

information, liksom hoppet, utvecklas över tid, anhöriga influeras av händelser och erfarenheter de erfar, information de får bör alltså anpassas efter vilken situation de befinner sig i (Verhaeghe et al, 2007a). Verhaeghe et al (2007b) menar att det är viktigt att sanningen förmedlas från första början för att de anhöriga skall slippa gå igenom samma situation igen: först när de får veta att den närstående är sjuk och sedan när de får reda på hur verkligheten egentligen förhåller sig. Anhöriga söker ständigt ny och ytterligare information för att bekräfta, eller omformulera, sitt hopp (Verhaeghe et al, 2007b).

## **8 Diskussion**

Diskussionen är strukturerad i en metoddiskussion där reflektioner kring konsekvenser av metodvalet presenteras, och en resultatdiskussion där intressanta fynd diskuteras. Följande ämnen tas upp i resultatdiskussionen; sjuksköterskors empatiska hållning och kommunikativa färdigheter, anhörigas sökande efter information från andra källor, införandet av familjeronder i sjukvården i syfte att göra anhöriga mer delaktiga, vikten av att sjuksköterskor inte förmedlar motsägelsefull information, betydelsen av sanningsenlig information samt begreppet hopp.

### **8.1 Metoddiskussion**

Vi har gjort en litteraturöversikt, vilket Friberg (2006, s. 116) menar, till skillnad mot en systematisk litteraturstudie, har ett mer begränsat antal relevanta artiklar som grund. Vi har under arbetets gång varit medvetna om att en litteraturöversikt endast ger en snäv inblick i ett vårdvetenskapligt område, det kan alltså finnas fler aspekter inom området som vi inte upptäckt. Vi anser, dock, att det material vi samlat in ger en tillfredsställande kännedom om forskningsfältet.

Vi hade till syfte med litteraturöversikten att beskriva anhörigas upplevelser av att få information från sjuksköterskor, i begreppet upplevelse ingår både negativa och positiva aspekter. Vi är medvetna om att vi kan ha lagt större fokus på anhörigas negativa upplevelser av sjukvården, då våra egna erfarenheter av att få information, till stor del, är av negativ karaktär. I resultaten har vi sökt brister och förslag på förbättringar. Skulle vi själva ha haft positiva erfarenheter från sjukvården, kan sättet på vilket vi tolkade artiklarnas resultat kanske varit annorlunda. Med tanke på att vi, till viss del var styrda av våra förutfattade meningar om hur anhöriga upplever att få information från sjuksköterskor, var vi noggranna med att hålla

oss textnära under analysprocessen. Resultatet vi kommer fram till är dock, ofrånkomligt, ett barn av vår förförståelse, andra människor skulle troligtvis ha presenterat ett annat resultat. Majoriteten av våra artiklar är kvalitativa, vilket ger en djupare förståelse för anhörigas upplevelser, det har vi även försökt återspegla i vårt resultat genom citering.

Temat kunde tydligt urskiljas i artiklarnas resultat, det kan eventuellt bero på att tidigare forskning är samstämmig, det vill säga har kommit fram till liknande resultat.

Till litteraturöversikten inkluderades artiklar där begreppet *information*, förutom tolkat som envägskommunikation, även innefattade undervisning. I svenska akademiens ordlista (2012) står det att begreppet information även innefattar en undervisade aspekt. Undervisning är en interaktiv process, där mottagaren har möjlighet att besvara informationen. Det inkluderandet kan ha kommit att påverka vårt resultat. Kanske hade undertemat delaktighet inte framträtt lika tydligt om begreppet *information* endast tolkats som envägskommunikation? Delaktighet förutsätter att anhöriga får besvara sjuksköterskornas förmedlade information och bidra med egna åsikter.

Till litteraturöversikten är två artiklar skrivna av Verhaeghe et al (2007a, 2007b), båda artiklarna berör begreppet hopp och dess påverkan på individen. Om vi inte hade inkluderat dessa två artiklar, hade vi kanske inte skapat en rubrik till hoppet, det hade kanske snarare nämnts under något annat tema. Vi inser att det kan vara en svaghet i vårt resultat. Däremot berör fler artiklar än enbart Verhaeghe et al (2007a, 2007b) begreppet hopp.

Vi valde att använda Travelbee (1971) som teoretisk utgångspunkt, för att hon la större fokus på anhöriga och deras behov än andra teoretiker vi studerat. Dessutom skrev hon i sin teori om skapandet av mellanmänskliga relationer, om begrepp som människan, kommunikationen och hoppet. Dessa begrepp framträdde tydligt under analyserandet av artiklarnas resultat. Skulle vi ha valt någon annan teoretiker, exempelvis Dahlberg et al (2003) teori om livsvärldsperspektivet, skulle litteraturöversikten fått en annan karaktär.

## **8.2 Resultatdiskussion**

Innan sjuksköterskor informerar anhöriga är det viktigt att de reflekterar över vad som ska sägas; vad vet anhöriga redan och hur ska informationen förmedlas så att de förstår, får tillit och så att de efterlämnas med en känsla av hopp? Med andra ord bör sjuksköterskor, enligt vad Travelbee (1971, s. 119) menar, använda sig själva terapeutiskt i varje möte med anhöriga.

### 8.2.1 Sjuksköterskors kommunikativa färdigheter

Det krävs kommunikativa färdigheter för att förmedla information på ett tillfredställande sätt (García de Lucio, García Lopez, Marín López, Mas Hesse & Caamaño Vaz, 2000).

Författarna visar i sin studie att det är svårt att, genom träning, öva upp informativa kommunikativa färdigheter, dock kan sjuksköterskor öva upp förmågan att lyssna, visa empati och inte avbryta (García de Lucio et al, 2000). I litteraturöversikten kan framgå det att sjuksköterskor, genom att ha en empatisk hållning gentemot anhöriga, lyssnar in, ser till deras behov, håller sig sanningsenliga och objektiva, genom information, kan så ett frö så att anhöriga utvecklar realistiskt hopp, får tillit, blir delaktiga och får förståelse. Travelbee (1971, s. 79) menar att anhöriga behöver hopp för att klara av att leva i nuet samtidigt som Björklund (2011) menar att anhöriga måste se verkligheten för vad den verkligen är, för att få ork att vara nära den sjuke. Björklund (2001, s. 106) hävdar vidare att anhöriga behöver stöd från människor som visar empati. Litteraturöversikten tyder på att sjuksköterskor måste utforska vad anhöriga behöver och vill få veta om den sjuke patienten för att tillfredsställande kunna bemöta deras behov.

Travelbee (1971, s. 95) menar att kommunikation är verktyget med vilket en mellanmänsklig relation skapas. Sjuksköterskor bör, enligt litteraturöversiktens resultat, förmedla information på ett vardagligt språk, med få medicinska termer, för att anhöriga ska kunna förstå och skapa sig en egen bild över situationen patienten befinner sig i. Vi har märkt att sjuksköterskor, ute i arbetslivet, talar i fackspråk med sina kollegor, därför kan vi anta att sjuksköterskor kan råka använda medicinska termer när de pratar med anhöriga. Resultatet lär en att väga sina ord väl och förmedla information på mer omsorgsfullt vis. När sjuksköterskor informerar anhöriga, bör de anpassa sig efter deras kunskaper om sjukvården, bemöta dem som människor och på så sätt skapa förutsättningar för mer hållbara relationer.

### 8.2.2 Sjuksköterskors krav på att anpassa sig efter dagens snabba informationsflöde

Anhöriga söker information på egen hand, från andra källor. I en artikel av Andreassen, Randers, Näslund, Stockeld & Mattiasson (2006) står det att anhöriga vill, och tycker att det är viktigt att, veta var på Internet de kan finna information. Willis, Demiris & Parker Oliver (2007) menar att anhöriga söker information på Internet för att få stöd från andra människor i liknande situationer. Som samhället ser ut idag; med smartphones, bärbara datorer och Internet var du än är, inser en att anhöriga har lättare att själva ta reda på information. Anhöriga kan, redan i väntrummen, ta reda på hur den närståendes sjukdom kan komma att påverka dem. Deras frågor kan därmed bli mer komplexa, vilket ställer högre krav på

sjuksköterskor. Resultatet visar att anhöriga inte vill vänta på att bli informerade. Därför bör sjuksköterskor anpassa sig till dagens snabba informationsflöde och se till att anhöriga är uppdaterade på den närståendes tillstånd, så att det inte blir några konflikter i hur anhöriga uppfattar situationen. Informationen bör, med tanke på vad som står i Sjuksköterskans kompetensbeskrivning (2005, s.11), förmedlas med hänsyn till tidpunkt, form och innehåll. Det kan innebära att sjuksköterskor anpassar informationsdelgivningen till tillfällena som passar de anhöriga, använder sig av flera former som till exempel länkar till sidor på internet, broschyrer eller enskilda samtal bakom stängda dörrar samt anpassar språket efter deras förståelse.

En konflikt mellan anhöriga och sjuksköterskor skulle kanske kunna förhindra ett eventuellt skapande av en god mellanmänsklig relation? I vissa fall, om anhöriga läst på om den närståendes sjukdom, har de en bredare förståelse för situationen och idéer om hur vården ska utföras, deras tankar kring hur den närstående ska tas om hand kan krocka med sjuksköterskornas planering och kompetens. Kan det komma att påverka de anhörigas förtroende för sjuksköterskorna? Sjuksköterskor bör, av den anledningen, bli medvetna om hur de reagerar på anhörigas högre krav. De bör bli varse om sina reaktionsmönster, kanske undviker de att bemöta allt för frågvisa anhöriga? Sjuksköterskor är trots allt inte mer än människor och har enligt Travelbee (1971, s. 26) samma förutsättningar som anhöriga, att ogilla och inte lita på andra människor. Lindquist & Dahlberg (2002) beskriver anhörigas upplevelser av att vara anhörig till en sjuk närstående. Anhöriga uppger att de vill få omedelbar och tydlig information om den sjuke. När de inte får information eller inte blir kontaktade, blir de osäkra på sin roll gentemot personalen. De uttrycker att de är oroliga att de ska upplevas som tjatiga och besvärliga när de själva söker information om patienten från personalen (Lindquist & Dahlberg, 2002).

Sjuksköterskor har till uppgift, både enligt kompetensbeskrivningen (2005, s. 11) och Travelbee (1971, s. 123) att möta patienter och deras anhörigas omvårdnadsbehov. I det här fallet, deras behov av information. Sökandet efter information och stöd på Internet, kan symbolisera anhörigas upplevelse av att den informationen de får från sjuksköterskorna inte är tillfredsställande. Sjuksköterskor bör hålla sig uppdaterade angående vilka hemsidor på nätet som ger väsentlig information och informera anhöriga om dem. Annars finns det troligtvis en risk att anhöriga söker kunskap på sidor där läsare ger sina egna tips och råd, eller från tidskrifter som inte är vetenskapligt granskade. Willis et al (2007) menar att anhöriga upplever att de på Internet kan få kontakt med andra människor i liknande situationer, och genom dem finna stöd.

### 8.2.3 Anhörigas vilja till delaktighet och införandet av familjeronder

Anhöriga vill ha information för att bli delaktiga i vården av den närstående. Bailey et al (2010) visar att anhöriga anser att de inte blir uppmuntrade av sjuksköterskorna att få ställa frågor, samt att de inte erhåller tillräcklig information om hur de kan bli delaktiga i vården av sina närstående. I sjuksköterskans kompetensbeskrivning (2005, s. 11) står det även att sjuksköterskor skall ge vägledning och stöd för att kunna göra anhöriga delaktiga i vården av den närstående. Schiller & Anderson (2003) presenterar familjeronder som en metod för att göra anhöriga mer delaktiga, de får en klarare bild över situationen patienten befinner sig i, vilket hjälper dem att ta rätt beslut när det behövs. Familjeronderna sker tillsammans med anhöriga och den vårdpersonal som är involverade i patientens vård. Ronderna sker sju dagar i veckan och varje patient får, tillsammans med anhöriga, cirka tio minuters rond. Anhöriga upplever stress när de känner sig utelämnade från omvårdnaden av patienten, familjeronder visar sig ha en lugnande inverkan. Familjeronder gör så att de får information på mer kontinuerlig basis (Schiller & Anderson, 2003), något som vårt resultat visar att anhöriga efterfrågar. Införandet av familjeronder skulle ta anhörigas behov av information på större allvar, förbättra informationsflödet, och på så sätt göra anhöriga mer delaktiga i vården av sina närstående. Travelbee (1971, s. 95) hävdar att sjuksköterskor, genom sina vårdhandlingar och sättet de kommunicerar på, skall skapa förändring hos patienten och de anhöriga. Familjeronder har visat sig förbättra kommunikationen mellan sjuksköterskor och anhöriga, vilket bidrar till att sjuksköterskor tidigare kan identifiera anhörigas behov av information och på så sätt göra dem mer delaktiga.

### 8.2.4 Arbetsgruppens lagarbete

Higgins et al (2007) skriver att anhöriga upplever att personalen inte har ett sammansvetsat team, eftersom att de ofta får ofullständig och motsägelsefull information. Litteraturöversikten visar att anhöriga upplever att de blir motsägelsefullt informerade. Det är en upplevelse som sjuksköterskor bör ta på allvar, då anhörigas förtroende för dem kan hotas. Travelbee (1971, s. 119) menar att sjuksköterskor i varje möte med anhöriga bör veta vad de gör. Sjuksköterskor som inte har ett sammansvetsat team och som ger motsägelsefull information, har antagligen inte kontroll eller någon helhetsbild över varje omvårdnadssituation med de anhöriga. En kan anta att ett välfungerande lagarbete kräver ett fungerande informationsflöde interprofessionellt, från sjuksköterskor till patienter och anhöriga, samt vice versa.

Resultatet talar för att det är viktigt att sjuksköterskor informerar fullständigt och sanningsenligt, något som kan bidra till att bibehålla fungerande relationer. Om anhöriga inte får sanningsenlig information kan de inte skapa sig en realistisk bild över situationen.

### 8.2.5 Vikten av sanningsenlig information

Natan, Shahar & Garfinkel (2009) skriver i sin artikel att sjuksköterskor ibland väljer att inte berätta hela sanningen till den sjuke. Sjuksköterskorna uppger dock att om de själva var allvarligt sjuka skulle de vilja att deras anhöriga och de själva erhållit sanningsenlig information (Natan et al, 2009). Resultatet i litteraturöversikten visar att sjuksköterskor väljer att inte förmedla sanningsenlig information i vissa möten med anhöriga, Natan et al (2009) hävdar att sjuksköterskor själva skulle ha velat få hela sanningen förmedlad om de varit i de anhörigas kläder. Det kan uppfattas som egendomligt. Vissa sjuksköterskor har kanske inte den styrkan och det modet det krävs för att kunna stå upp för konsekvenserna av en sanningsenligt förmedlad information. Ett exempel kan vara att sjuksköterskan säger att den sjuke har rodnad på hämlarna, när det i själva verket handlar om trycksår. Ett trycksår kan stå för en bristande omvårdnad, sjuksköterskan som förmedlar informationen måste vara medveten om att hon kan komma att bli syndabock i de anhörigas ögon. Sjuksköterskor bör vara medvetna om på vilket sätt informationen de förmedlar uppfattas av anhöriga, vilka konsekvenser det medför.

Sjuksköterskor har enligt Travelbee (1971, s. 119) till uppgift att hjälpa anhöriga att finna mening i sina upplevelser. Ett sätt på vilket anhöriga kan finna mening kan vara att ta vara på varje stund de får med den närstående. Sanningsenlig information och möjlighet till delaktighet skapar tillit. Tillit är enligt Travelbee (1971, s. 80) en förutsättning för att anhöriga skall kunna utveckla hopp. Eggenberg & Nelms (2007) nämner i sin artikel att sjuksköterskor skapar hållbara relationer genom att behandla anhöriga som människor, uppmuntra de till delaktighet samt visa förståelse för deras situation.

### 8.2.6 Sjuksköterskors ansvar att främja känslor av hopp och tillit hos anhöriga

Det är svårt, näst intill omöjligt, att få en fullständig förståelse för hur anhöriga upplever sina situationer. Dock kan sjuksköterskor försöka lära känna anhöriga genom att bemöta de som människor och ta deras behov på allvar. Anhöriga är, även de, lidande människor.

Sjuksköterskor bör, med andra ord, jobba för att bygga upp mellanmänskliga relationer med de anhöriga. Lidande är enligt Travelbee (1971, s. 62) en känsla av otillfredsställelse.

Sjuksköterskor bör ha i åtanke att de, med små medel, genom att vara närvarande och

tillgängliga vid varje möte, bland annat kan hjälpa anhöriga att få verktyg så att de kan utveckla hopp.

Anhöriga kan utveckla falskt hopp om de erhåller ofullständig eller felaktig information, de kan då riskera att hoppas på det omöjliga. Travelbee (1971, s. 79-81) menar att hopplöshet gör att människan inte formulerar en framtidsvision eller försöker lösa de problem hon har. En anhörig i Verhaeghe et al (2007b) studie uttrycker: "Inget hopp – ingen framtid". Det förklarar varför sjuksköterskor verkligen bör ta sig tid att samtala och informera anhöriga så fullständigt som möjligt.

Travelbee (1971, s. 39-41) skriver att sjuksköterskor bör utnyttja sina kunskaper när de kommunicerar och möter anhöriga. Resultatet visar att anhöriga uppskattar när sjuksköterskor använder sina erfarenheter och förvärvade kunskaper när de informerar. Lindquist & Dahlberg (2002) menar att anhöriga, drivna av sin oro och ovisshet inför framtiden, söker tecken på tillfrisknande hos den närstående. Förvissningen om att personalen ger god omvårdnad bidrar till hopp om förbättring (Lindquist & Dahlberg, 2002).

### 8.2.7 Sjuksköterskor och yrkesstoltheten

Verhaeghe et al (2005) tar upp i sin studie att sjuksköterskan har en tendens att undervärdera vikten av att ge anhöriga information som rör omvårdnaden i tron att den inte är väsentlig nog för dem. Vi tror att det är viktigt att sjuksköterskorna inser betydelsen av vad den informationen de förmedlar kan göra för de anhöriga. Information som rör omvårdnaden, till exempel att den närstående har haft ork att sitta uppe på sängkanten ett par minuter, eller hur patienten reagerat på behandlingen, är alltså betydelsefullt för anhöriga. En kan tycka att det är viktigt att sjuksköterskor känner yrkesstolthet, att även deras förmedlade information kan bidra till hopp och tillit. Wilkes et al (2000) nämner att anhöriga inte vet vilken information de har rätt att få. Det kan uppfattas som ett ytterligare tecken på att sjuksköterskor undervärderar en av sin yrkesrolls viktigaste uppgifter: att förmedla information till anhöriga.

## 9 Slutord

Vårdvetenskapen kretsar kring de centrala begreppen människan, hälsan, världen och vårdandet (Eriksson, 2000, s. 110). Vår litteraturöversikt lägger tyngdpunkt på människan. I sjukvården läggs det så mycket förförståelse i begreppen anhörig, patient och sjuksköterska att man glömmer bort att det bakom dessa stereotypa begrepp finns unika människor, det är de



vi ska se och bemöta. Det bör inte vara svårare än så. Vi är människor, varken mer eller mindre.

Det kan kanske anses vara självklart att sjuksköterskor ska förmedla sanningsenlig information, rakt, utan värdering och på kontinuerlig basis. Det visar sig dock att så inte är fallet i den kliniska verkligheten. Alltså bör sjuksköterskor vara särskilt uppmärksamma på vilket sätt de förmedlar information. Det gäller att de går tillbaka till sig själva och reflekterar över sina möten med anhöriga. Genom reflektion kan man lära känna sig själv och sitt beteende. Sjukvården bör anpassa sig efter dagens snabba informationsflöden, anhöriga blir mer och mer kompetenta, kan alltså ta reda på kunskap i en helt annan utsträckning än tidigare.

Anhörigas behov av information är ett område vi fann relevant för vårt kommande yrke. Vi tycker att det skulle vara spännande att utforska ämnet från ett sjuksköterskeperspektiv. Varför möter inte sjuksköterskor de anhörigas behov? Vi skulle förslagsvis kunna lägga tyngd på det vårdvetenskapliga begreppet "världen" istället. Ta reda på faktorer som påverkar sjuksköterskors beteenden gentemot anhöriga. Kan stress eller organisatoriska förhållanden bidra till hur relationen mellan sjuksköterskor och anhöriga utvecklas?

Vi hoppas, och tror, att ovanstående litteraturöversikt kan ge fördjupade kunskaper och ökad förståelse för anhörigas behov av information. Den kan användas som utgångspunkt för fortsatta studier. Litteraturöversikten ger, förhoppningsvis, verktyg som vi, som sjuksköterskor, kan bära med oss ut i arbetslivet.

## Referensförteckning

\* Artikel med i resultatet.

- Andreassen, S., Randers, I., Näslund, E., Stockeld, D. & Mattiasson, A-C. (2006). Information needs following a diagnosis of oesophageal cancer; self-percieved information needs of patients and family members compared with the perceptions of healthcare professionals: a pilot study. *European journal of cancer care*, 16, (s. 277-285). Blackwell publishing.
- Bailey, J. J., Sabbagh, M., Loisel, C.G., Boileau, J. & McVey, L. (2010). Supporting families in the ICU: a descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfavtion with care. *Intensive and critical care nursing*, 26, (s. 114-122). Elsevier.
- Björklund, L. (2011). *Hur ska jag orka?* Örebro: Libris.
- Eggenberger, S.K. & Nelms, T.P. (2007). Being family: the family experience when a adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of clinical nursing*, 16, (s. 1618-1628). Blackwell publishing.
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Omvårdnadsorienterad kommunikation. Relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (2000). *Vårdprocessen*. (4:e uppl.). Stockholm: Liber.
- Eriksson, E. & Lauri, S. (2000). Informational and emotional support for cancer patients' relatives. *European journal of cancer care*, 9, (s. 8-15). Blackwell science.
- Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- García de Lucio, L., Gracia López, F.J., Marín López, M.T., Mas Hesse, B. & Caamaño, M.D. (2000). Training programme in techniques of self-control and communication skills to improve nurses' relationships with relatives of seriously ill patients: a randomized controlled study. *Journal of advanced nursing*, 32, (s.425-431). Blackwell science.
- Grassman Jeppsson, E. (2003). En bok om anhörigskap. *Anhörigskapets uttrycksformer*. (red. Grassman Jeppsson, E.). Lund: Studentlitteratur.
- Hertzberg, A., Ekman, S.L. & Axelsson, K. (2001). Staff activities and behaviour are the source of many feelings: relatives' interactions and relationships with staff in nursing homes. *Journal of clinical nursing*, 10, (s. 380-388). Blackwell science.
- Higgins, I., Joyce, T., Parker, V., Fitzgerald, M. & McMillan, M. (2007). The immediate needs of relatives during the hospitalization of actually ill older relatives. *Contemporary nurse*, 26, (s. 208-220). e-Content management Pty.
- Information. (n.d.). I *Nationalencyklopedin*. Hämtad mars, 26, 2012 från <http://www.ne.se/sok?q=information>
- Information. (n.d.). I *Svenska Akademiens Ordlista*. Hämtad april, 2, 2012 från <http://g3.spraakdata.gu.se/saob/>
- \* Keenan, A. & Joseph, L. (2010). The needs of family members of severe traumatic brain injured patients during critical and acute care: a qualitative study. *Canadian journal of neuroscience nursing*, 32, (s. 25-35).
- \* Lee, I.Y.M., Chien, W.T. & Mackenzie, A.E. (2000). Needs of families with a relative in a critical care unit in Hong Kong. *Journal of clinical nursing*, 9, (s. 46-54). Blackwell science.
- Lindquist, I. & Dahlberg, K. (2002). Att vara anhörig till någon som just drabbats av stroke. *Vård i Norden*, 22, (s.4-9). Nursing science.
- Natan, M.B., Shahar, I. & Garfinkel, D. (2009). Disclosing bad news to patients with life threatening illness: differences in attitude between physicians and nurses in Israel. *International journal of palliative nursing*, 15, (s.276-281).
- \* Nikoletti, S., Tataryn, D. & Burt, L. (2003). Information needs and coping styles of primary

- family caregivers of women following breast cancer surgery. *Oncology nursing forum*, 30, (s.987-996).
- \*Paterson, B., Kieloch, B. & Gmiterek, J. (2001). "They never told us anything": Post discharge instructions for families of persons with brain injuries. *Rehabilitation nursing*, 26, (s.48-53).
- Schiller, W.R. & Anderson, B.F. (2003). Family as a member of the trauma rounds: a strategy for maximized communication. *Journal of trauma nursing*, 10, (s.93-101). ProQuest.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- \* Söderström, I-M., Saveman, B-I. & Benzein, E. (2006). Interactions between family members and staff in intensive care units – an observation and interview study. *International journal of nursing studies*, 43, (s.707-716). Elsevier.
- Travelbee, J. (1971). *Aspects of nursing*. USA: F.A. Davis Company.
- \* Van der Smagt-Duijnste, M., Hamers, J.P.H. & Huijter Abu-Saad, H. (2000). Relatives of stroke patients – Their experiences and needs in hospital. *Scandinavian journal of caring science*, 14, (s.44-51).
- Van der Smagt-Duijnste, M.E., Hamers, J.P.H., Huijter Abu-Saad, H. & Zuidhof, A. (2001). Relatives of hospitalized stroke patients: their needs for information, counselling and accessibility. *Journal of advanced nursing*, 33, (s.307-315). Blackwell science.
- Vandall-Walker, V., Jensen, L. & Oberle, K. (2007). Nursing support for family members of critically ill adults. *Qualitative health research*, 17, (s.1207-1218). Sage publications.
- Verhaeghe, S., Defloor, T., Van Zuuren, F., Duijnste, M. & Grypdonck, M. (2005). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of clinical nursing*, 14, (s.501-509). Blackwell publishing.
- \* Verhaeghe, S., Defloor, T., Van Zuuren, F., Duijnste, M. & Grypdonck, M. (2007a). How does information influence hope in family members of traumatic coma patients in intensive care unit? *Journal of clinical nursing*, 16, (s.1488-1497). Blackwell publishing.
- \* Verhaeghe, S., Defloor, T., Van Zuuren, F., Duijnste, M. & Grypdonck, M. (2007b). The process and the meaning of hope for family members of traumatic coma patients in intensive care. *Qualitative health research*, 17, (s.730-743). Sage publications.
- \* Wallengren, C., Segesten, K. & Friberg, F. (2010). Relatives' information needs and the characteristics of their search for information – in the words of relatives of stroke survivors. *Journal of clinical nursing*, 19, (s.2888-2896). Blackwell publishing.
- Whitaker, A. (2003). Anhörigskap på sjukhem. I E. Grassman. Jeppsson (Red.), *Anhörigskapets uttrycksformer* (s. 87-117) Lund: Studentlitteratur.
- Wilkes, L., White, K. & O'Riordan, L. (2000). Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian journal of rural health*, 8, (s.41-46).
- Willis, L., Demiris, G. & Parker Oliver, D. (2007). Internet use by hospice families and providers: a review. *Journal of medical systems*, 31, (s.97-101). Springer.

## Bilaga 1: Resultatmatrix

Författare	Titel	År, land och tidskrift	Syfte	Metod och urval	Resultat
Keenan, A. & Joseph, L.	The needs of family members of severe traumatic brain injured patients during critical and acute care: a qualitative study.	2010, Kanada, Canadian journal of neuroscience nursing.	Identifiera behov hos anhöriga till patienter med traumatisk hjärnskada – ändras deras behov över tiden?	Kvalitativ. Semi-strukturerade intervjuer. 25 anhöriga.	Anhöriga har ett stort behov av att få information. Informationen bör vara; ärlig, begriplig, aktuell, inte baserad på statistik. Informationen skall ge; realistiskt hopp, anhöriga ska greppa situationen, acceptera situationen, bli delaktiga samt, klara av sitt egna liv.
Lee, I.Y.M., Chien, W.T. & Mackenzie, A.E.	Needs of families with a relative in a critical care unit in Hong Kong.	2000, Kina, Journal of clinical nursing.	Utforska anhörigas upplevelser och behov när närstående plötsligt drabbats av kritisk sjukdom.	Kvantitativ och kvalitativ. Frågeformulär (CCFNI) samt semi-strukturerade intervjuer. 30 anhöriga.	Information skall inte ges med medicinska termer (förvirrande), den skall ges kontinuerligt, helst från samma sjuksköterska, får inte dröja (oro/ilska), ej förmedlas med generella termer. Information ska ge realistiskt hopp och göra anhöriga delaktiga.

<p>Nikoletti, S., Kristjanson, L.J., Tataryn, D., McPhee, I. &amp; Burt, L.</p>	<p>Information needs and coping styles of primary family caregivers of women following breast cancer surgery.</p>	<p>2003, Australien Oncology nursing forum.</p>	<p>Fastställa behovet av information och otillfredsställda behov hos anhörigvårdare till kvinnor med bröstcancer.</p>	<p>Kvantitativ. Deskriptiv jämförande studie. FIN-PC och MBSS. 141 anhöriga.</p>	<p>Anhöriga vill ha information som är ärlig, tydlig, som delger patientens tillstånd, vad som kommer hända med patienten samt som visar att vården är av god kvalitet. De vill att informationen ges med förståeligt språk.</p>
<p>Paterson, B., Kieloch, B. &amp; Gmiterek, J.</p>	<p>“They never told us anything”: Postdischarge instructions for families of persons with brain injury.</p>	<p>2001, Kanada, Rehabilitation nursing.</p>	<p>Undersöka varför vissa anhöriga upplever att de inte är förberedda inför den närståendes hemkomst.</p>	<p>Kvalitativ. Trieschmanns (1990) modell för analys. 7 anhöriga.</p>	<p>Anhöriga upplevde att informationen ofta var motsägelsefull och inte relevant. De uppgav att de ofta fick för mycket information.</p>
<p>Söderström, I-M., Saveman, B-I. &amp; Benzein, E.</p>	<p>Interactions between family members and staff in intensive care units – an observation and interview study</p>	<p>2006, Sverige, International journal of nursing studies</p>	<p>Beskriva och förklara samspel mellan anhöriga och personal på en intensivvårdsavdelning</p>	<p>Kvalitativ. Deskriptiv studie med observationer och intervjuer. 24 anhöriga.</p>	<p>Anhöriga vill ha information förmedlad på vardagligt språk (förtroende). Kontinuerlig information (lugn och kontroll). Rak och objektiv information utan värdering (hopp).</p>

<p>Van der Smagt-Duijnste, M., Hamers, J.P.H. &amp; Huijer Abu-Saad, H.</p>	<p>Relatives of stroke patients – their experiences and needs in hospital.</p>	<p>2000, Nederländerna, Scandinavian journal of caring science.</p>	<p>Undersöka anhöriga till stroke-patienters upplevelser under sjukhusvistelsen samt deras behov av omvårdnad.</p>	<p>Kvalitativ. Semi-strukturerade intervjuer. 17 anhöriga.</p>	<p>Anhöriga vill få information om stroke och dess konsekvenser vilket hjälper dem att få kontakt med patienten. Anhöriga vill att sjuksköterskan ska vara tillgänglig så att de lättare kan erhålla information.</p>
<p>Verhaeghe, S., van Zuuren, F., Defloor, T., Duijnste, M. &amp; Grypdonck, M.</p>	<p>How does information influence hope in family members of traumatic coma patients in intensive care unit?</p>	<p>2007a, Belgien, Journal of clinical nursing.</p>	<p>Bedöma samspelet mellan hopp och den information anhöriga får av hälso- och sjukvårdspersonal.</p>	<p>Kvalitativ. Grounded theory. 22 anhöriga.</p>	<p>Information och hopp hör ihop. Informationen skall vara sanningsenlig och korrekt (realistiskt hopp). Hoppet gör att anhöriga får möjlighet att leva att så normalt liv som möjligt. Ofullständig information ger falskt hopp. Information ger trygghet, tillit, försäkring om att patient får god vård.</p>

<p>Verhaeghe, S., van Zuuren, F., Defloor, T., Duijnste, M. &amp; Grypdonck, M.</p>	<p>The process and the meaning of hope for family members of traumatic coma patients in intensive care.</p>	<p>2007b, Belgien, Qualitative health research</p>	<p>Identifiera och beskriva den psykologiska processen anhöriga till trauma patienter i koma genomgår.</p>	<p>Kvalitativ. Grounded theory. Intervjuer. 22 anhöriga.</p>	<p>Anhöriga vill ha information som ger utrymme för hopp. Vill ha sanningen (realistiskt hopp). Tar in information från tredje part. Söker ständigt ny information (bekräfta hoppet). Ofullständig information (misstänksamhet).</p>
<p>Wallengren, C., Segesten, K. &amp; Friberg, F.</p>	<p>Relatives' information needs and the characteristics of their search for information – in the words of relatives of stroke survivors</p>	<p>2010, Sverige, Journal of clinical nursing</p>	<p>Undersöka anhörigas behov av information och hur de söker information kort efter en stroke och sex månader senare.</p>	<p>Kvalitativ. Deskriptiv intervjustudie. 16 anhöriga.</p>	<p>Anhöriga vill ha kontinuerlig information, vill inte vänta. Vill ha information som betyder något för dem. Ej information med irrelevanta detaljer (svårt att ta in). Information för att bli delaktiga. De söker information från andra källor.</p>

## Bilaga 2: Sökmatrix

Databas	Sökord	Begränsningar	Antal sökträffar	Antal granskade	Artikel till resultatet
CINAHL <i>plus with full text.</i>	<i>Information, Family &amp; Nursing.</i>	Peer reviewed. 1995 – 2012 Adult: 19-44 years Middle Age: 45-64 years Aged: 65+ years Adolescent: 13-18 years Aged, 80 and over	86	8	Nr 10: Keenan & Joseph (2010)  Nr 35: Verhaeghe et al (2007a)  Nr 58: Nikoletti et al (2003)
CINAHL <i>plus with full text.</i>	<i>Information needs, Family &amp; Nursing.</i>	Peer reviewed. 1995 – 2012 Adult: 19-44 years Middle Age: 45-64 years Aged: 65+ years Adolescent: 13-18 years Aged, 80 and over	20	3	Nr 15: Lee et al (2000)
CINAHL <i>plus with full text.</i>	<i>Information needs &amp; Family.</i>	Peer reviewed. 1995 – 2012 Adult: 19-44 years Middle Age: 45-64 years Aged: 65+ years Adolescent: 13-18 years Aged, 80 and over	40	3	Nr 3: Wallengren et al (2010)



PubMed	<i>Information, Family members, Interactions &amp; Needs.</i>	Adolescent: 13-18 years, Young Adult: 19-24 years, Adult: 19-44 years, Middle Aged: 45-64 years, Middle Aged + Aged: 45+ years, Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years	76	5	Nr 35: Söderström et al (2006)
PubMed	<i>Verhaeghe, S.</i>	Links to fulltext.	4	2	Nr 4: Verhaeghe et al (2007b)
CINAHL plus with full text	Kieloch, B.		1	1	Nr 1: Paterson et al, (2001)
CINAHL plus with full text	van der Smagt-Duijnstee, M.		1	1	Nr 1: van der Smagt-Duijnstee (2000)