



**En litteraturstudie om
sjuksköterskans stöd till närstående och patient i
palliativ hemsjukvård**

Författare: Anita Svanström Tisell & Catarina Windahl Bergman

Handledare: Gerd Mölleryd

Enskilt arbete i omvårdnad 10 poäng, fördjupningsnivå I

Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng, SSK 01:H

Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur

Februari 2004

Arbetets titel:	En litteraturstudie om sjuksköterskans stöd till närstående och patient i palliativ hemsjukvård. A literary study of the nurse's support to the relatives and to the patient in palliative homecare.
Författare:	Anita Svanström Tisell och Catarina Windahl-Bergman
Handledare:	Gerd Mölleryd
Institutionen:	Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur, Högskolan i Trollhättan/Uddevalla
Arbetets art:	Enskilt arbete i omvårdnad, fördjupningsnivå I
Antal sidor:	35
Kurs:	Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng SSK 01 H1
Datum:	Februari 2004

ABSTRACT

The aim of the literary study was to describe the nurse's practical, social and emotional support in palliative homecare to the patient suffering from cancer and to the relatives. The results indicates that it is important that the nurse is accessible in order to assist the family with information and advice. Through spending time in the patient's home, the nurse supports the patient and the relatives by having an open dialogue and to care for the patient's needs. To be seriously ill in cancer influence not only the patient, it has an effect on the total family. The support from the nurse to the relatives is an indirect support to the patient and should be seen as an integrated part of the care of the patient.

Keywords: Cancer, home care, nursing support, palliative care, relatives

Nyckelord: Cancer, hemsjukvård, närstående, palliativ vård, sjuksköterskans stöd

INNEHÅLL

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Historik	1
Närstående	2
Familjen	3
Stöd i omvårdnaden	3
Sjuksköterskans stödjande funktion	3
Praktiskt stöd	3
Socialt stöd	4
Emotionellt stöd	4
Stöd till närstående	4
Stöd till patienten	5
Sjuksköterskans styrdokument	5
Palliativ vård	6
Hemsjukvård	7
SYFTE	8
METOD	8
Inklusionskriterier-Exklusionskriterier	8
Litteratursökning	8
Systematisk sökning	8
Osystematisk sökning	11
Urval	11
Analys	14
RESULTAT	15

Praktiskt stöd till närstående och patient	15
Information och samtal	16
Kontinuitet	18
Avlastning	18
Socialt stöd till närstående och patient	19
Formellt och informellt stöd	19
Förmedlande av kontakter	20
Emotionellt stöd till närstående och patient	21
Ge tid och vara tillgänglig	21
Avslutande samtal med närstående	24
Resultatsammanfattning	24
DISKUSSION	25
Metoddiskussion	25
Resultatdiskussion	26
Sjuksköterskans praktiska stöd	26
Sjuksköterskans sociala stöd	28
Sjuksköterskans emotionella stöd	29
Konklusion	29
REFERENSER	31
Bilaga	

INLEDNING

Att bli svårt cancersjuk påverkar inte bara patienten utan även dennes sociala omgivning och i många fall de närmaste i familjen. Sjuksköterskans stöd och hjälp till de anhöriga är ett indirekt stöd till patienten och bör ses som en integrerad del i vården av patienten (Reitan, 2003). Omställning från kurativ vård till palliativ vård är svår för både patient och anhöriga. Hos många finns en rädsla för att bli övergiven av sjukvården när det inte längre finns botande åtgärder att tillgå. Det är sjuksköterskans uppgift (och övrig vårdpersonal) att finnas vid deras sida (Glimelius, 2000). I vården av döende patienter är det viktigt att vårdpersonalen hjälper patient och anhöriga att leva i nuet så att den sista tiden fylls med mening och innehåll (Saeteren, 2003). Enligt Twycross (1998) är samarbetet mellan vårdpersonal, patient och anhöriga kärnan i den palliativa vården. En förutsättning för samarbetet är ömsesidig respekt.

Som allmänsjuksköterskor kommer vi i kontakt med cancerpatienter i palliativ vård och deras närstående. Palliativ vård är en vårdform som vanligtvis ges vid institutioner som hospice, sjukhusansluten hemvård eller primärvårdsansluten hemvård (Stoltz, Nilsson & Willman, 2001). Vi menar att den palliativa vården ställer stora krav på kunskap och förståelse om vad som är viktigt för en värdig och god vård i livets slut.

Författarna till denna studie fokuserar på stödet till patient och anhöriga. I vårt arbete som sjuksköterskor kommer vi att möta cancerpatienter i palliativ vård och deras anhöriga. Denna studie ger en ökad kunskap för familjens situation som blir till stor hjälp i omvårdnadsarbetet.

BAKGRUND

Historik

Hos människorna i det gamla bondesamhället under 1700- och 1800-talet var födelse och död en naturlig del av vardagen. I de flesta familjer bodde flera generationer

tillsammans och när någon blev sjuk och dog så skedde det i de flesta fall i hemmet (SOU, 2000:6). Detta innebar att ansvaret för vården av den döende var familjens och fördelen var att vården bedrevs i en invand trygg hemmiljö. Men det var inte enbart positivt. Vården och omsorgen av den döende kunde bli tung och svår för de närstående och risken fanns att vården blev en börda för familjen. Närstående vårdade den döende efter bästa kunskande eftersom det fanns lite kunskap om vård och det som fanns byggde på familjetradition (Andershed, 1998).

Under mitten av 1970-talet fanns personer i det svenska samhället och i sjukvården som ansåg att alla problem med vård av döende skulle lösas om patienten fick dö i sitt eget hem omgiven av närstående i en trygg miljö. Åsikterna gick isär eftersom en del ansåg att hemsjukvård inte passade i alla situationer på grund av bostadens storlek, personalens arbetsvillkor och brist på basal service och utrustning. Vården kunde i vissa fall kräva tillgång till personal som var sjukvårdskunnig vilket sällan fanns tillhands (Feigenberg & Fulton, 1976).

Vården kom att förändras under 1980- och 1990-talet då vårdplatserna minskade generellt på akutsjukhusen och därför blev det vanligare med mer avancerad hemsjukvård (Anell & Claesson, 1995). En anledning till förändringarna var Ädelreformens införande 1992, vilket medförde att det kommunala vårdansvaret ökade och vården som bedrevs i hemmen blev mer kvalificerad och medicinsk. Detta resulterade i att den palliativa vården fick stor betydelse i hemsjukvården (Stoltz et al., 2001). Då fler svårt sjuka patienter vårdades utanför sjukhusen förde det med sig att sjuksköterskans yrkesfunktion förändrades (Anell & Claesson, 1995).

Närstående

Närstående är ett begrepp som kan användas synonymt med anhörig (Stoltz et al., 2001). I Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 1989:14) framhålls att närstående avser inte endast anhöriga utan också exempelvis grannar och vänner som har nära relationer till den sjuke. Närstående är enligt Eckerdal (2000) i regel familjemedlemmar men kan även vara arbetskamrater, skolkamrater eller vänner.

Familjen

Wright och Leahey:s (1994) definition av familjebegreppet är följande: ”The family is who they say they are” (s.40) och grundas på familjens bestämda åsikter om vad som är deras familjs begrepp än på vilka som lever i hushållet. Familjen kan förändras genom att nya familjemedlemmar kommer eller lämnar familjen. Sarvimäki och Stenbock-Hult (1996) menar, en familj är när två eller flera personer lever i en samhörighetsrelation och har ansvar om varandra. Definitionen ger möjlighet till olika typer av familjekonstellationer. Kirkevold och Strømsnes Ekern (2003) menar att den traditionella familjen innebär grupper av personer som är förenade med varandra genom blodsband. Denna uppfattning av familjen innefattar mamma, pappa och barn som enligt traditionen är det samma som ”kärnfamilj”, men även släkten bakom i flera led. Familjen kan också ses som en juridisk och social enhet med bestämda funktioner i samhället som att bevara samhällets fortsatta existens genom att stå för fortplantning, uppfostran, socialt och känslomässigt stöd, ekonomisk trygghet samt värna om välbefinnande och hälsa.

Stöd i omvårdnaden

Enligt Reitan (2003) ges sjukvårdens insatser utifrån ett stöd- och omsorgsperspektiv. Att stödja någon är att gå in i en relation och ingripa genom att stärka individen. Det vill säga att samarbeta med eller agera för individen vid givna behov och situationer. Inom omvårdnaden är stöd ett viktigt begrepp och kan innebära ett praktiskt-, socialt- eller emotionellt stöd. Enligt Orem (1995) är stöd: ”To support another person means to sustain in an effort and thereby prevent the person from failing or from avoiding an unpleasant situation or decision.” (s.17)

Sjuksköterskans stödjande funktion

Praktiskt stöd

Reitan (2003) anger som exempel på praktiskt stöd när sjuksköterskan bistår patienten

med hjälp att få i sig mat och dryck eller medverkar i den personliga hygien och bistår med hjälp i hemmet. Det innebär även att informera och vägleda närstående och patient. För att patienten ska vara delaktig i beslut måste denne vara informerad. I det praktiska stödet ingår också att sjuksköterskan ger plats till närstående och uppmuntrar patienten att vidmakthålla kontakten med närstående samt bistå familjen med avlastning.

Socialt stöd

Socialt stöd till patient och närstående kan vara informellt socialt stöd som innefattar familj och vänner eller ett formellt stöd som ges av professionell vårdpersonal. Det är av betydelse att sjuksköterskan erhåller information angående patientens sociala situation för att kunna erbjuda socialt stöd. Det kan gälla information om ekonomiskt stöd eller om olika sorg- och stöd grupper (Reitan, 2003).

Emotionellt stöd

Emotionellt stöd ger sjuksköterskan genom att vara nära och visa sig tillgänglig. En del personer uppskattar fysisk beröring som att sjuksköterskan håller patienten i handen eller lägger en arm om deras axlar. Andra kan tycka att detta är kränkande eller påträngande. I det emotionella stödet ingår att lyssna, ge tid och möjlighet för familjen att uttrycka känslor och tankar (Reitan, 2003).

Reitan (2003) påpekar att praktiskt-, socialt- och emotionellt stöd ska ses ur ett helhetsperspektiv där dessa områden är integrerade med varandra: ”Praktiskt stöd kan till exempel ofta upplevas som emotionellt stöd. Socialt stöd kan samtidigt utgöra ett praktiskt stöd.” (Reitan, 2003, s.55)

Stöd till närstående

Sjuksköterskan behöver ofta ge närstående råd, stöd och hjälp i deras personliga situation. Det är sjuksköterskans uppgift att ta den första kontakten med närstående och fortsätta hålla den vid liv. Ett bra sätt att hjälpa och stötta närstående är att lyssna, visa förståelse, medkänsla och inlevelse (Hanserkers, 1987). Det är av stor vikt att sjuksköterskan erbjuder närstående att delta i vården vid livets slut (SOU 2000:6).

Sjuksköterskan kan stärka familjebanden i den drabbade familjen genom att stödja och lyssna på var och en av familjemedlemmarnas bekymmer och känslor. Detta kan bli särskilt tydligt under den tiden när en i familjen är döende eller har dött. Sjuksköterskan kan underlätta kommunikationen mellan familjemedlemmarna eller mellan familjen och annan vårdpersonal (Wright & Leahey, 1994). För att närstående ska känna trygghet i vården av patienten är det av betydelse att sjuksköterskan förser närstående med adekvat information och undervisning. Det är viktigt att vara lyhörd för vad närstående klarar av att ta emot och att informationen ges på deras villkor (Gunnars, 2000).

Enligt Eckerdal (2000) behövs stödet till familjen av två skäl, där det ena är att närstående orkar ge mer stöd till den döende. Det andra är att det leder till mindre smärtsamt sorgearbete och psykisk sjuklighet senare i livet.

Stöd till patienten

I den palliativa vården ger sjuksköterskan patienten ett individanpassat stöd i omvårdnaden. Det är därför viktigt att vårdpersonalen samarbetar med och inkluderar patienten i beslutsprocessen. Stöd kan ges i form av adekvat information om till exempel läkemedel, kroppsliga förändringar och smärta samt att hjälpa patienten att förstå vad som kommer att hända (Gunnars, 2000).

Svårt cancersjuka patienter har ofta många olika problem, där en del är orsakade av cancersjukdomen och en del av behandlingen. Sjuksköterskans viktigaste uppgift i den palliativa vården är att lindra smärta samt att tillgodose patientens fysiska-, psykiska-, sociala- och existentiella behov. Det är betydelsefullt att sjuksköterskan försöker uppmuntra patienten att leva den tid som är kvar (Saeteren, 2003).

Sjuksköterskans styrdokument

Målet för hälso- och sjukvården är god hälsa och vård för hela befolkningen. Vården ska vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet. Behandlingen ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet (HSL 1982:763).

Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården (SOSFS 1993:17) belyser vikten av att sjuksköterskan inte enbart inriktar sina insatser på sjukdomstillståndet utan ser människan i ett helhetsperspektiv. Omvårdnadsåtgärder inkluderar även information till patienten och i vissa fall till närstående om åtgärder som planeras och föreslås. Enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1996:24) om kvalitetssystem i hälso- och sjukvården är det viktigt att patienten och närstående visas omtanke, respekt och delaktighet.

I Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 1989:14) framhålls att närstående i vissa fall kan få rätt till ledighet och ersättning för närståendevård. Genom sjuksköterskans kännedom om författningen kan information vidarebefordras till närstående. Målsättningen med lagen är att förbättra livskvaliteten hos svårt sjuka patienter och deras närstående, särskilt i den fas av sjukdomen som brukar kallas livets slutskede.

Palliativ vård

Den palliativa vårdens ursprung kommer från hospicerörelsens vårdideologi som innebär en helhetssyn av människan, den kan praktiseras på alla patienter oavsett sjukdom och oberoende var patienterna befinner sig i livets slut. Orsaken till att hemsjukvården grundades var platsbrist och för att erbjuda vård till så många människor som möjligt startades så kallade hospice homecare (SOU 2000:6).

Enligt Världshälsoorganisationen (WHO) innebär palliativ att ge högsta möjliga livskvalitet åt både patient och dennes familj. Det är en aktiv helhetsvård av den sjuke och familjen, vid en tidpunkt när förväntningarna inte längre är att bota och målet för behandlingen inte har för avsikt att förlänga livet (World Health Organization, 1990).

Ordet palliativ härstammar från det latinska ordet pallium som betyder mantel där manteln inom palliativ vård står för lindrande åtgärder. Den palliativa vården omfattar vård av patienter med sjukdom som har ett begränsat tidsperspektiv (Strang, 2000).

Palliativ vård innefattar en tidig och en sen fas, den tidiga fasen är lång och kan omfatta flera år från det att patienten fått diagnosen cancer. Vårdtiden under den senare fasen är kortare, den kan omfatta dagar, veckor eller i vissa fall någon månad. Palliativ vård vid livets slutskede omfattar den senare fasen som innebär att aktiv behandling har avslutats. Vården går ut på att psykologiska, fysiska, sociala och existentiella/andliga aspekter förenas till en helhet i vården av patienten och dennes närstående (SOU 2000:6).

Vård av svårt cancersjuk patient kräver tillgänglighet, kontinuitet och goda specifika medicinska kunskaper. Detta innebär bland annat att övervakning och behandling av svåra sjukdomssymtom i livets slutskede bör vara lika effektiv i hemmet som på sjukhus (Beck-Friis, 2000). I den palliativa vården ingår även sjuksköterskans stöd till närstående i sorgearbetet efter patientens död (Gunnars, 2000).

Hemsjukvård

I Sverige finns två sorters hemsjukvård, den basala hemsjukvården och den avancerade hemsjukvården. Ett annat namn för avancerad hemsjukvård är ”medicinskt omfattande sjukvård”. Den avancerade hemsjukvården kan antingen vara i kommunens, primärvårdens regi eller ha sjukhusen som bas. Hemsjukvården som är ansluten till sjukhus/lasarett (SAH/LAH), har ofta tillgång till egna vårdplatser som kan utnyttjas för eventuell avlastning eller om patient i samråd med närstående önskar vård på sjukhus de sista dagarna. Hemsjukvård som är ansluten till primärvården kan lösa detta behov genom överenskommelse med aktuella sjukhus. Sjukinsatserna hos en patient i palliativ vård står den avancerade hemsjukvården för, medan behov av till exempel matlagning och hygien ansvarar kommunens hemtjänst för. Vården av patienter med cancer i livets slutskede dominerar inom den avancerade hemsjukvården och har som mål att ge patienten och närstående villkor för god vård med hög livskvalitet (SBU, 1999). En förutsättning för att vården ska bli bra är att den bygger på frivillighet, det vill säga, att närstående och patient väljer vårdformen (Strang, 2002).

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva sjuksköterskans praktiska-, sociala- och emotionella stöd till de närstående och den cancersjuka patienten i palliativ hemsjukvård.

METOD

Metoden för datainsamlingen var litteraturstudier. Kunskapen som författare hämtar är enligt Patel och Davidson (1998) kunskap från tidigare undersökningar inom problemområdet. Backman (1998) menar att syftet med en litteraturstudie är att sammanställa den vetenskapliga litteratur som finns inom ett område.

Inklusionskriterier-Exklusionskriterier

Sökningen av artiklarna begränsades till att vara ur ett omvårdnadsperspektiv och den cancersjuka skulle vara över 18 år. Den cancersjuka skulle vara i behov av palliativ vård i livets slutskede och vården skulle utövas i hemmet, av närstående och/eller sjuksköterska. Artiklarna skulle vara vetenskapliga. Polit och Hungler (1999) menar att innan artikeln publiceras måste innehållet vara kritiskt granskat och godkänt. Artiklarna till denna studie skulle vara publicerade mellan 1990 och 2003 och vara begränsat till svenska, norska och engelska. Exklusionskriterier var att patienten inte fick vårdas på intensivvårdsavdelning, sjukhem, eller gruppboende. Artiklarna skulle inte vara litteraturstudier eftersom litteraturstudier är en sekundärkälla.

Litteratursökning

Systematisk sökning

Artikelsökningarna har gjorts på Högskolan Trollhättan/Uddevallas bibliotek i Vänersborg och Uddevalla. Artiklarna söktes via databaserna CINAHL, PubMed,

SweMed+ med sökord på svenska: cancer, familj, hemsjukvård, närstående, palliativ vård, sjuksköterska, stöd, vård i livets slutskede. Engelska sökord: cancer, families, family attitudes or family coping, homecare, palliative care, relatives, support. Sökorden användes enskilt eller i kombination och är enligt Patel och Davidson (1998) en hjälp för att hitta mer exakt i litteraturen.

I databasen CINAHL begränsades sökningarna till "peer-reviewed", för att hitta vetenskapliga artiklar, i de resterande databaserna gjordes inte denna begränsning.

Sammanställning av sökordning, sökord, träffar, databas, utvalda artiklar samt artiklar som ingår i resultatet, redovisas i Tabell 1.

Tabell 1. Sökordning, sökord, träffar, databas, utvalda, ingår i resultatet.

Sökord- ning	Sökord	Träffar	Databas	Utvalda	Ingår i resultatet
1	Cancer, Families, Homecare	10	PubMed	1	1
2	Related articles från 1 Yates, P. & Strez, KM.	253	PubMed	13	1
3	Palliative care, homecare	9	PubMed		
4	Homecare, Relatives	24	PubMed		
5	Palliative care	3433	CINAHL		
6	Family attitudes or Family coping	1352	CINAHL		
7	5 and 6	40	CINAHL	5	
8	Palliativ vård	425	SweMed+		
9	Hemsjukvård	590	SweMed+		
10	Stöd	1062	SweMed+		
11	Närstående	15	SweMed+		
12	10 och 11	6	SweMed+		
13	8 och 9	44	SweMed+	3	
14	8 och 10	20	SweMed+		
15	Familj	708	SweMed+		
16	Vård i livets slutskede	26	SweMed+	4	1
17	10 och 16	15	SweMed+	2	1

Osystematisk sökning

Sökning via SOFIA på Högskolans bibliotek i Vänersborg gjordes för litteratur och den så kallade bläddringstekniken (manuell sökning) användes genom att bläddra i relevant litteratur, tidskrifter, böcker samt tidigare C-uppsatser inom problemområdet. Detta mynnade ut i referenser till 32 artiklar varav 11 ingår i resultatet. Backman (1998) menar att bläddringstekniken kan användas innan datasökning påbörjas. Denna teknik har författarna även använt sig av på biblioteket på Uddevalla sjukhus, Högskolans bibliotek i Uddevalla och på Lysekils Stadsbibliotek. Socialstyrelsens hemsida på Internet har också använts.

Urval

När relevant litteratur införskaffats ska den läsas, evalueras samt därefter exkludera den information som inte ska vara med (Backman, 1998). För att författarna skulle kunna avgöra om artiklarna uppfyllde syftet, lästes och granskades 101 abstract. Enligt Polit och Hungler (1999) är abstracten utgångsläget för att avgöra om artikeln är relevant för undersökningen. Av de lästa abstracten valdes 60 artiklar ut och av dessa var det 42 stycken som inte uppfyllde kriterierna för att ingå i resultatet. Sammanlagt valdes 15 artiklar ut för vidare analys. Av dessa ingick tre artiklar som var publicerade under rubriken Nursing development i tidskriften Vård i Norden (Franck Wihlborg, 1996; Høj Anvik, 1999; Ulfvarson, 1999) vilket innebar att de inte var refereebedomda men innehöll relevant material för syftet. De 15 utvalda artiklarna var empiriska studier som kritiskt granskades och redovisas i Tabell 2.

De 15 utvalda artiklarna är från sju olika länder: Australien (2 st.), Canada (3 st.), England (2 st.), Nederländerna (1 st.), Norge (2 st.), Sverige (4 st.) och USA (1 st.).

Tabell 2 Sammanställning av analyserad litteratur.

Författare och år	Undersökt grupp	Metod	Syfte
Beck-Friis, Strang, 1993	Närstående, n=87	Enkätstudie.	Var att beskriva närståendes erfarenheter och uppfattning om hur patienten upplevde hemsjukvården de fick av SAH-personal.
Franck Wihlborg, 1996	Sjuksköterskor, n=12	Kvalitativa intervjuer med semistrukturerade frågor.	Var att beskriva sjuksköterskors återgivande av upplevelser i samtal med döende patienter.
Grov, 1998	Närstående, n=31	Deduktiv beskrivande intervjustudie med semistrukturerade frågor.	Var att presentera och beskriva faktorer som påverkar möjligheter för människor med avancerad cancer till att få dö hemma.
Hull, 1992	Närstående, n=14	Intervjuer med semistrukturerade frågor.	Studien fokuserar på coping strategier, hos hospice familjerna och av vården de ger till den döende i hemmet.
Høj Anvik, 1999	Sjuksköterskor, n=12	Kvalitativ intervjustudie med öppna frågor.	Var att få fram sjuksköterskans upplevelser av de utmaningar de står inför i omvårdnaden samt vilka möjligheter de har för att hantera dessa.
Luker, Austin, Caress, Hallett, 2000	Sjuksköterskor, n=62	Intervjuer.	Bygger på en större studie där syftet var att undersöka sjuksköterskans tolkning av vården. Denna studie baseras på data från den palliativa vården.

Författare och år	Undersökt grupp	Metod	Syfte
Morris, Thomas, 2001	Närstående och patienter, n=79	Kvantitativ intervjustudie med semistrukturerade frågor.	Var att bidra till en förståelse vad som menas med att vara vårdansvarig till någon med cancer och att beskriva en jämförelse mellan vårdgivarens- och patientens behov.
Proot, Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker, Widdershoven, 2003	Närstående, n=13, patienter, n=13, sörjande närstående, n=14, sjuksköterskor, n=13	Kvalitativ intervjustudie.	Var att undersöka erfarenheter hos vårdgivande familjemedlemmar om deras behov av hemsjukvård och vilken hälsoservice de tar emot.
Reimer, Davis, Martens, 1991	Närstående och patienter, n=24	Kvalitativ intervjustudie	Var att undersöka familjens erfarenheter med cancersjuk som har palliativ vård i hemmet eller på sjukhus.
Steele, Fitch, 1996	Närstående, n=20	Beskrivande intervjustudie.	Var att identifiera den vårdgivande familjens behov av home hospice hos patienter med cancer.
Strang, Koop, 2003	Närstående, n=15	Kvalitativ studie.	Var att presentera resultat från en större kvalitativ studie som fokuserade på erfarenheter av smärtsam förlust hos person med avancerad cancer ansluten till hemsjukvården.

Författare och år	Undersökt grupp	Metod	Syfte
Taylor, Glass, McFarlane, Stirling, 1997	Sjuksköterskor, n=15	Kvalitativ intervjustudie.	Var att undersöka den palliativa vården hos sjuksköterskor i arbetet med patienten och dennes familj.
Ulfvarson, 1999	Sjuksköterskor, n=4, närstående, n=2	Kvalitativ intervjustudie med semistrukturerade frågor.	Var att beskriva om information gavs och hur närstående till patienter inskrivna i hemsjukvården, upplevde information och utbildning i samband med att de vårdade patienten.
Wennman-Larsen, Tishelman, 2002	Närstående, n=11	Kvalitativ intervjustudie med ostrukturerade frågor	Var att undersöka hur närstående grundar sin syn/sina förväntningar av att vårda sin närmaste med cancer i livets slutskede i hemmet med palliativ vård.
Yates, Stetz, 1999	Sörjande närstående, n=20	Kvalitativ intervjustudie	Var att undersöka familjens erfarenheter av vården med döende cancersjuk.

Analys

Analysen är beroende av studiens syfte och frågeställning. I analysarbetet organiseras, struktureras och tolkas texten (Backman 1998). Enligt Patel och Davidson (1998) är det bra att föra systematiska anteckningar för att hålla ordning på den genomgångna litteraturen. Författarna till denna studie valde att konstruera ett formulär som hjälp för artikelgranskningen. Detta formulär är fritt tolkat efter Stoltz et al. (2001) och återfinns som Bilaga.

Författarna analyserade textmaterialet på följande sätt: De utvalda artiklarna kopierades i två exemplar och lästes av båda författarna. Efter diskussion om innehåll, lästes artiklarna ytterligare en gång för att finna svar på studiens syfte. Varje artikel fick en bokstavskod från A till R. Därefter markerades varje stöd med överstrykningspennor och en sifferkod: grön penna för praktiskt stöd (1), gul penna för socialt stöd (2) och orange penna för emotionellt stöd (3). Blå penna användes i texten som hjälp för kommande diskussion. Varje avsnitt som kodades skrevs ned och skrevs ut på papper. Efter det klipptes de avsnitt som hörde samman och placerades i tre olika högar. Slutligen bearbetades materialet och texten sammanställdes.

RESULTAT

Resultatet presenteras under följande tre huvudrubriker; Praktiskt-, Socialt- och Emotionellt stöd. Resultatet redovisas genom underrubriker utifrån huvudrubrikerna och avslutas med en resultatsammanfattning.

Genomgående i arbetet kommer termerna ”sjuksköterska” och ”vårdpersonal” att användas. Detta görs på grund av författarnas tolkningar av artiklarna, där det inte klart och tydligt framgår att det är enbart sjuksköterskans funktion som berörs, utan även övrig vårdpersonal nämns, samt att underlätta för läsaren.

Närstående är i resultatet synonymt med begreppet anhörig och kommer att användas genomgående i studien. Närstående inkluderar de personer som står den cancersjuka nära, vare sig de tillhör familjen, är partners, vänner eller grannar.

Praktiskt stöd till närstående och patient

En förutsättning för hemsjukvård är att närstående och patient är överens att vården ska ske i hemmet. Vårdandet inom hemsjukvården har ett holistiskt synsätt, där hänsyn tas till att patienten ska vara smärtstillad, situationen ska vara trygg och den närstående ska få möjlighet till att vara närstående och ingenting annat. För att inge trygghet och inte

skapa oro och tveksamhet när vårdpersonalen är i det egna hemmet är det betydelsefullt att vara lyhörd och ödmjuk samt att respektera deras integritet (Ulfvarson, 1999).

Information och samtal

Yates och Stez (1999) påpekar att det kan skapa en stor osäkerhet hos närstående och patient om sjuksköterskan i sin information använder specifika sjukvårdstermer, eftersom detta kan vara svårt för dem att förstå.

Närstående är en viktig resurs och informationskälla för sjuksköterskan eftersom de äger stor kunskap om patienten. Den kunskapen är viktig för att vården av patienten ska bli så bra som möjligt. Den stora arbetsbördan för närstående uppmärksammas av sjuksköterskan som har möjlighet att erbjuda stödjande och avlastande resurser vid behov (Høj Anvik, 1999). Många närstående har svårt att veta vad de kan göra i vården för den sjuke. För att underlätta närståendes delaktighet i vården kan sjuksköterskan tillsammans med närstående utföra omvårdnadsåtgärder som att hjälpa patienten med mat eller hygien. Dessa aktiviteter kan hjälpa närstående att inte känna hjälplöshet, frustration och saknad av kontroll som är associerad med patientens oundvikliga död (Hull, 1992).

I Ulfvarsons (1999) studie framkom att sjuksköterskan genom samtal kan ta reda på närstående och patientens önsknings och förväntningar. I samtalet kan sjuksköterskan ge information om vad vårdpersonalen kan göra och inte göra för att hjälpa dem. Proot, Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker och Widdershoven (2003) menar att relevant information till närstående och patient kan minska rädsla, ensamhet och förebygga ett realistiskt hopp som kan göra det lättare att behålla kontrollen. Informationen kan gälla prognos och förväntade komplikationer. Det kan även gälla hur närstående kan hjälpa patienten med läkemedel och dess effekter. Att göra närstående delaktiga i vården av den cancersjuka stärker familjen.

Morris och Thomas (2001) menar, trots att många närstående känner osäkerhet att ta del av patientens medicinska värld är det viktigt för närstående att bli involverade och få vetskap om vad som ska hända. Delaktighet i det medicinska gör att närstående lättare

kan dela den cancersjukes situation. Sjuksköterskan kan ge närstående och patient information angående läkemedel och dess effekter, behandlingsplan samt vad de kan förvänta sig.

Ett stort problem för närstående och patient är enligt Høj Anvik (1999) patientens smärtproblematik som många gånger kan vara svår att behandla. Lindra smärta utgör en betydelsefull faktor i behandlingen och vården av patienten. Sjuksköterskan kan värdera smärtan genom att samtala och observera patienten samt genom närståendes upplevelse av den cancersjukes smärtor. Sjuksköterskan kartlägger smärtorna för att få vetskap om det är psykosociala-, andliga- eller fysiska smärtor.

Enligt Steele och Fitch (1996) och Grov (1999) ska sjuksköterskan ordna med konkret information angående sjukdomsförloppet. Det är extra viktigt när patienten kraftigt försämras, så närstående vet vad de har att vänta. Sjuksköterskans kunskap angående information leder till ökad möjlighet att hantera situationen.

Ulfvarson (1999) skriver, angående omsorgen av den sjuke är det viktigt för närstående att få information om kost och näringslära. Det kan vara hur maten energiberikas samt hur kroppen påverkas av sjukdomen. Grov (1999) menar, att informationen dessutom kan innehålla förslag till måltider som är frestande och passande för patienten som gör att närstående blir mer delaktiga i den cancersjukes vardag.

Sjuksköterskan kan stötta närstående genom information hur de kan förflytta den sjuke på ett ergonomiskt sätt. Det praktiska stödet till patienten kan vara i form av personlig hygien, elimination, hjälp att dricka och anpassa maten efter dennes önsknings. Stödet till patienten omfattar även smärtlindring, hjälp vid illamående samt att vara i patientens närhet. Behovet av sjuksköterskans stöd och hjälp ökar allt eftersom patienten blir sämre (Grov 1999).

Morris och Thomas (2001) menar, att i den palliativa vården har närstående många gånger stort behov av att samtala med sjuksköterskan utan att patienten är närvarande. Det kan gälla delaktighet i vården av den sjuke eller rådgivning. Information och stöd är

betydelsefullt och välgörande för närstående och patient. Det är viktigt att sjuksköterskan genom dialog med närstående får dem att känna att de inte tar patientens tid.

Kontinuitet

För både närstående och patient är det av stor vikt med kontinuitet bland vårdpersonalen. Det inger säkerhet och trygghet för dem att veta när och vem som kommer (Strang & Koop, 2003). I Beck-Friis och Strangs (1993) studie framkommer att för närstående är det tryggt att ha vetskap om att den palliativa vårdpersonalen är tillgänglig dygnet runt och att vården är av hög kvalitet. Grov (1999) menar att kontinuiteten av vårdpersonalen som kommer hem till patienten är extra viktigt hos dem som har behov nattetid. Kontinuiteten är speciellt viktig de sista dagarna i livets slutskede. En trygghet för närstående och patient är att veta vem som kommer och hur lång tid vårdpersonalen kan stanna. Sjuksköterskan stöder dem genom att vara tillgänglig och inte låta dem vänta i situationer som kräver omedelbar hjälp.

Høj Anvik (1999) och Ulfvarson (1999) betonar att trygghet är en viktig faktor för både närstående och patient. Trygghet är att veta vart de kan vända sig samt att närstående och patient upplever vården i hemmet lika professionell som på sjukhus. Ulfvarson (1999) skriver vidare att vårdpersonalen ska vara lättillgänglig och kommunikationsvägen snabb. Det kan vara när närstående har behov av att veta vad de kan göra i olika situationer när den sjuke till exempel får ont. Med hjälp av telefonrådgivning kan sjuksköterskan ge information, råd och stöd. Det är betydelsefullt att informationen ges på ett sätt där närstående inte känner sig vara till besvär.

Avlastning

Att vårda en svårt cancersjuk i hemmet är intensivt och krävande vilket leder till att den närstående inte får tid över till sig själv att vila eller sova ut. Det mesta av deras energi går åt till att vårda patienten med risk att deras egen hälsa påverkas. Sjuksköterskan kan då diskutera den krävande uppgiften med de närstående och erbjuda dem hjälp vilken kan vara i form av avlastning (Steele & Fitch, 1996).

Många närstående upplever en stor rädsla över att lämna den cancersjuka ensam i hemmet även om det är för en kort stund. Sjuksköterskan kan genom samtal med närstående inge trygghet och förtroende för vården och vårdpersonalen så de känner stöd av vårdpersonalen och kan ta emot avlastning (Proot et al., 2003).

Grov (1999) betonar att i den palliativa vården är det nödvändigt att vårdpersonalen är flexibel och kan komma till närstående och patient med kort varsel. Hull (1992) och Grov (1999) skriver i sina studier att sjuksköterskan kan avlasta närstående så de kan återhämta sig och skaffa välbehövlig vila. Det är betydelsefullt att sjuksköterskan får närstående att känna att de inte överger den cancersjuka. Vidare menar Hull (1992) och Proot et al. (2003) att avlastning är ett praktiskt stöd som kan sträcka sig allt från ett par timmar till ett par dagar. Grov (1999) skriver att det även ska ges möjlighet till att patienten erbjuds ”öppen retur” till sjukhuset vid försämring, smärtlindring eller som avlastning.

En trygghet för närstående och patient är enligt Wennman-Larsen och Thiselman (2002) att vårdpersonalen i palliativa teamet tar kontakt för att fråga hur de har det och inte enbart vid de tillfällen när patienten behöver ha läkemedel eller symptomlindring. Enligt Morris och Thomas (2001) kan sjuksköterskan underlätta närståendes behov av avlastning genom att spontant erbjuda sitt stöd, eftersom sjuksköterskan genom erfarenhet vet att närstående inte prioriterar sina egna behov.

Socialt stöd till närstående och patient

Luker, Austin, Caress och Hallett (2000) fann i sin undersökning att sjuksköterskans samtal med närstående och patient är en viktig förutsättning för att lära känna dem. Det framkom även att en betydelsefull del i sjuksköterskans arbete är att förbereda familjen inför kommande förändringar i sjukdomstillståndet som leder till döden.

Formellt och informellt stöd

En förutsättning för att närstående ska klara av sin svåra situation är att de får ett adekvat formellt stöd (Strang & Koop, 2003). Hull (1992) menar att närstående

använder sig av olika strategier för att upprätthålla ett socialt stöd. Sjuksköterskan är den som står för det formella stödet och för det informella stödet till närstående är det vänner och grannar som tillsammans är en nödvändig del av nätverket.

Förmedlande av kontakter

När närstående och patient är i behov av information som sjuksköterskan inte själv kan bistå med kan sjuksköterskan förmedla vidare kontakt (Høj Anvik, 1999).

En del närstående kan uppleva oro och ångest vad gäller frågor som rör framtiden, ekonomi och försäkringar (Ulfvarson, 1999). Sjuksköterskan kan enligt Beck-Friis och Strang (1993) dämpa denna oro genom att förmedla information angående närståendepenning som närstående kan söka vid vård av sjuk i hemmet. Ulfvarson (1999) skriver, att när närstående utför mycket vård kring patienten som tunga lyft, hygien eller liknande, kan sjuksköterskan underlätta hemsituationen genom att förmedla kontakt med arbetsterapeut som informerar om lyftteknik och olika hjälpmedel.

Enligt Ulfvarson (1999) arbetar vårdpersonalen utifrån ett hälsoperspektiv i vården av en döende människa där vårdpersonalen tittar på patientens egna resurser. Taylor et al. (1997) betonar, betydelsen av att sjuksköterskan ger patienten tid och via samtal utveckla en nära relation för att patienten ska få möjlighet till förtroende. I sjuksköterskans stödjande funktion kan sjuksköterskan agera som en förespråkare för patientens räkning i kommunikationen med andra människor. Det kan vara att organisera hjälpresurser, till exempel att patienten behöver extra hjälp med sin dagliga hygien.

Enligt Hull (1992) kan sjuksköterskan förmedla socialt stöd till närstående i form av stödgrupper där de kan möta andra i liknande situationer. Dessa stödgrupper kan hjälpa närstående förstå att det finns andra som också har det svårt. Hull (1992) menar, att denna insikt kan hjälpa närstående till ökat självförtroende som möjliggör att de orkar fortsätta vårdandet av den sjuke.

Steele och Fitch (1996) skriver, att sjuksköterskan kan underlätta för närstående genom att öka deras uppmärksamhet för sina behov av socialt stöd och hjälpa dem utveckla nätverk där det ges möjlighet till hjälp dygnet runt. Det framkommer i Grovs (1999) studie att närstående har stort behov av uppmuntran och stöd för att möjliggöra att patienten får dö i hemmet. En förutsättning för att vården ska fungera är ett väl fungerande nätverk mellan olika yrkesprofessioner.

Emotionellt stöd till närstående och patient

I den palliativa vården finns stort behov av emotionellt stöd från sjuksköterskan. Många närstående känner stor rädsla att den cancersjuka ska få en alltför smärtsam död. Rädslan ökar genom att de inte vet när döden ska komma och på vilket sätt. I många fall skyddar närstående patienten från emotionell smärta vilket kan leda till ökad sårbarhet och ensamhet hos närstående. Som sjuksköterska är det viktigt att ta del av närståendes bekymmer och erbjuda ett stöd som kan minska deras sårbarhet (Proot et al., 2003).

Proot et al. (2003) påpekar att vårda en cancersjuk i hemmet gör att närstående upplever starka känslor och tankar. I den palliativa vården är hopp en viktig faktor. Sjuksköterskans uppgift är att inge realistiskt hopp och inte hopp för botande. Det realistiska hoppet är viktigt för att minska rädslan, till exempel hoppet om en fridfull död eller att den sjuka ska leva lite längre.

Ge tid och vara tillgänglig

Luker et al. (2000) skriver i sin studie, att det är viktigt att sjuksköterskan är tillgänglig i ett tidigt skede av sjukdomen då detta underlättar för att skapa ett förtroende vilket är viktigt i alla relationer.

I den palliativa vården ingår det i sjuksköterskans arbetsuppgifter att ge tid för samtal till närstående och patient. Sjuksköterskan kan stödja dem genom att lyssna när de uttrycker rädsla, oro och bekymmer. Genom att lyssna och ta del av deras känslor initierar detta till vidare diskussion som ger sjuksköterskan möjlighet att utforska hur de mår (Reimer, Davies & Martens, 1991).

Høj Anvik (1999) samt Strang och Koop (2003) belyser i sina studier vikten av att sjuksköterskan är uppmärksam på de närståendes behov och problem. Det som är avgörande för god vård är att sjuksköterskan skapar en god relation och har ett ödmjukt förhållningssätt. Ulfvarson (1999) skriver, när någon är svårt sjuk påverkas hela familjen och de närstående kan ha behov av att samtala om sin situation med någon som kan dela och förstå. För att kunna stödja närstående och patient optimalt måste sjuksköterskan lyssna på deras historia och ta del av den.

Många närstående upplever att de har huvudansvaret för den cancersjuka, i dessa fall är det av stor vikt att sjuksköterskan är uppmärksam på hur närstående mår för att bistå med stödjande resurser. Att vårda en cancersjuk familjemedlem är en tung börda, framför allt för närstående som är ensamma och utan socialt nätverk. Denna pressade livssituation kan leda till stress och depression hos de närstående. För att förebygga dessa eventuella hälsoproblem kan sjuksköterskan erbjuda närstående professionell kontakt. Vårdpersonalen kan även minska närståendes arbetsbörda genom att avlasta dem så de har möjlighet för tid till sig själv (Wennman-Larsen & Thiselman 2002).

I sjuksköterskans emotionella stöd ingår respekt för närståendes val gällande deras engagemang i vården av den cancersjuka. Närstående måste bli bekräftade av vårdpersonalen för den vården de ger samt att vårdpersonalen lyssnar på deras bekymmer och oro (Proot et al., 2003). Reimer et al. (1991) skriver att sjuksköterskan i den palliativa vården kommer vid ett flertal tillfällen i kontakt med närståendes känslor som kan vara skuld, vrede och förbittring vilka är orsakade av den krävande situationen. Sjuksköterskan kan hjälpa dem genom att informera om att dessa känslor är vanligt förekommande under svåra förhållanden.

Luker et al. (2000) menar att tillbringa tid i hemmet och trygga kontinuiteten av vården är en förutsättning för att sjuksköterskan ska kunna lära känna patienten. För att vården ska vara av hög kvalitet ska sjuksköterskan ha en helhetssyn av patienten och inte enbart inrikta vården på de fysiska aspekterna. Tillbringa tid med patienten leder till att sjuksköterskan lättare kan tillgodose patientens individuella behov.

Enligt Franck Wihlborg (1996) kan sjuksköterskan stödja patienten genom samtal om vardagliga ting men även i frågor gällande döden och döendet. Huvudsak med samtalen är att det är till fördel för patienten. I samtal med patienten är en del av kommunikationen icke verbal där patienten kan förmedla mycket genom sitt kroppsspråk. Det kan vara motorisk oro som till exempel svårt att hitta rätt läge i sängen. Sjuksköterskan kan lugna patienten genom beröring, lyssna, visa förståelse eller bara finnas till. För att skapa en god relation med patienten underlättas samtalet om sjuksköterskan redan från början har vetskap om hur mycket information patienten har fått, även om patienten inte tagit den till sig.

Franck Wihlborg (1996) menar för att sjuksköterskan ska erhålla förtroende och lära känna patienten är det viktigt med kontinuitet i samtalen och att patienten får den tid som behövs för att uttrycka sina behov. I vissa situationer när patienten har speciella behov som rör existentiella frågor kan sjuksköterskan kontakta präst, kurator eller liknande.

Det finns tillfällen när patienten känner att denne är en börda för sina närstående och sjukdomen hindrar dem från att leva sina egna liv. Eftersom de närstående blir överlastade med ytterligare uppgifter och patienten själv kan uppleva att inte fylla någon funktion. Sjuksköterskan kan i dessa situationer försöka hjälpa patienten att bli så självständig som möjlig. Genom att stödja så att denne fortsätter medverka i familjelivet kan detta bidra till att minska patientens svårigheter (Reimer et al., 1991).

Det kan finnas tillfällen där det kan vara svårt för sjuksköterskan att hjälpa patienten när denne inte vill ha någon hjälp eller bli informerad (Franck Wihlborg, 1996; Taylor et al., 1997; Ulfvarson, 1999). En av orsakerna kan vara att patienten är generad över att inte längre klara sig själv. Genom att skapa förtroende kan sjuksköterskan få patienten att acceptera hjälp som kan vara smärtlindring eller ge råd som underlättar patientsituationen (Taylor et al., 1997).

Avslutande samtal med närstående

Enligt Ulfvarson (1999) är det av stor vikt att kontinuerligt samtala med de närstående om vad som sker och vad som kommer att hända. Information om döden är för de flesta ett känsligt men nödvändigt ämne. I den palliativa vården ingår samtal med närstående efter dödsfallet. Detta kan ske efter olika rutiner men det vanligaste är att sjuksköterskan kommer hem till dem efter ett par dagar och samtalar om vad som skett. Grov (1999) skriver att det är önskvärt med en uppföljning efter dödsfallet men att den bör erbjudas på ett sätt som inte uppfattas som påtvingad.

Även Beck-Friis och Strang (1993) uppmärksammar vikten av att sjuksköterskan kontinuerligt inviterar till samtal med närstående om deras problem och emotionella smärta. Detta kan underlätta för dem i kommande sorgearbete. Författarna till studien påpekar också att den palliativa vården inte slutar i och med dödsfallet utan sjuksköterskan tar en sista kontakt med närstående efter någon månad. Detta sista samtal kan vara meningsfullt för närstående då de får en möjlighet att samtala med den vårdpersonal som delat deras svåra tid.

Resultatsammanfattning

Förutsättning för vård i hemmet vid livets slutskede är att närstående och patient är överens att vården ska ske i hemmet. Det är viktigt att vårdpersonalen respekterar närstående och patientens integritet och är lyhörd för deras behov. Vården av en cancersjuk familjemedlem är en tung börda för närstående och sjuksköterskan kan hjälpa dem genom att erbjuda avlastande och stödjande resurser. Sjuksköterskan kan genom samtal och information med närstående göra dem delaktiga i vården då detta stärker hela familjen.

De behov som prioriteras av närstående är att patienten fysiskt har det bra samt att vårdpersonalen kontinuerligt förser dem med information angående sjukdomsförloppet. Behovet av vårdpersonalens stöd till familjen ökar vartefter sjukdomen fortskrider. Kontinuitet och kompetens hos vårdpersonalen bidrar till trygghet för familjen. Det är av stor vikt att sjuksköterskan är lättillgänglig för att bistå närstående och patient med

information, råd och stöd. Det finns tillfällen när sjuksköterskan inte själv kan bistå med stöd till familjen och genom att sjuksköterskan förmedlar vidare kontakt ges närstående möjlighet till adekvat hjälp för att orka fortsätta vårdandet av den sjuke.

I den palliativa vården finns stort behov av emotionellt stöd av sjuksköterskan till hela familjen. Viktigt är att sjuksköterskan ger tid för samtal samt är lyhörd när närstående och patient uttrycker rädsla, oro och bekymmer. För att ge dem en god vård är det viktigt att skapa en bra relation och att sjuksköterskan har ett ödmjukt förhållningssätt. Det är av stor betydelse att sjuksköterskan har en helhetssyn av patienten och inte enbart inriktar vården på de fysiska aspekterna. Genom att tillbringa tid med patienten kan sjuksköterskan lättare tillgodose dennes individuella behov. En öppen kommunikation och emotionellt stöd är av betydelse eftersom det ger patienten känsla av trygghet.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med studien var att beskriva praktiskt-, socialt- och emotionellt stöd som sjuksköterskan kan ge de närstående och den cancersjuka patienten i palliativ hemsjukvård. Författarna valde att göra en litteraturstudie för att uppnå syftet. Enligt Polit och Hungler (1999) är litteraturstudier en bra metod för att undersöka och sammanställa aktuell forskning.

I ämnet palliativ vård finns mycket litteratur. Stöd är ett stort område därför valde författarna att ”smalna av” problemområdet genom att inrikta sig på praktiskt-, socialt- och emotionellt stöd med inriktning på palliativ hemsjukvård. I databaserna CINAHL, PubMed och SweMed+ visade det sig vara en för snäv avgränsning eftersom de flesta artiklar var inriktade på palliativ sjukhus vård eller liknande. Detta resulterade i att författarna använde sig av referenser via manuell sökning för att finna relevanta artiklar.

För att uppnå syftet med studien angående vilket stöd sjuksköterskan kan ge gjordes ett medvetet val att ta med artiklar både ur sjuksköterskeperspektiv och/eller

närstående/patientperspektiv för att erhålla bättre förståelse angående familjens behov av stöd. Det som skiljde perspektiven i artiklarna var, att ur närstående/patientperspektiv belystes det emotionella stödet mer.

Författarna till denna studie valde att använda tre icke vetenskapliga artiklar eftersom de ansågs innehålla relevant forskning inom problemområdet. Resultatet bygger på empiriska studier. Backman (1998) menar att i första hand ska originalkälla användas eftersom i sekundärkällor är materialet redan tolkat av annan författare. Genom att undersöka det som ska undersökas kan trovärdighet erhållas (Patel & Davidson, 1998). För att uppnå detta lästes och bearbetades artiklarna av båda författarna oberoende av varandra. Därefter jämfördes och sammanställdes resultatet. Författarna till denna studie anser även att studien är genomförbar för andra forskare, då det finns klart syfte med denna studie och en tydlig litteratursökningsstrategi.

Författarna är medvetna om att det kan förekomma risk för eventuella feltolkningar eftersom de flesta artiklar var på engelska och måste översättas. I engelska språket finns begrepp som inte har någon tydlig svensk motsvarighet. Genom att författarna har utnyttjat ett relativt stort antal artikelreferenser samt redovisar metoden på ett utförligt sätt anser författarna att studien är trovärdig.

Resultatdiskussion

För de allra flesta människor ökar behovet av vård mot livets slut och behovet av sjuksköterskans stöd till patient och närstående är omfattande och verifieras genom denna litteraturstudie. Närstående i artiklarna som ligger till underlag för resultatet består av make/maka, dotter, son, partner, sambo, svärdotter/son, vän, kollega, släkting, mor och syster. Därför valde författarna använda begreppet närstående. Resultatdiskussionen presenteras med struktur kopplad till rubrikerna i resultatet.

Sjuksköterskans praktiska stöd

Resultatet visar, för att vårdpersonalen ska kunna ge god omvårdnad i hemmet måste familjen vara överens om att den cancersjuka ska vårdas hemma. Ulfvarson (1999)

menar att det är viktigt att vårdpersonalen tillåter närstående att vara enbart närstående och ingenting annat. Reitan (2003) belyser, att inom sjukvården ses ofta närstående som medhjälpare. Detta görs utan att vårdpersonalen ger dem utbildning eller personligt stöd. Enligt Andershed (1998) väljer inte närstående att bli vårdare, de befinner sig "bara plötsligt" i situationen. Författarna till denna studie anser att sjuksköterskan ska vara uppmärksam på närståendes önskemål om att delta i vården och inte se dem som extra personalresurs samt kontinuerligt försäkra sig om hur de upplever sin situation.

I resultatet framkommer att i informationen till närstående och patient ska sjuksköterskan undvika att använda sjukvårdsspråk eftersom detta kan skapa osäkerhet och det betonar även Twycross (1998) som menar att vårdpersonalen i samtal ska undvika medicinskt fackterminologi. I SOU (2000:6) påpekas, betydelsen av språkbruk för att undvika att patienten hamnar i underläge. Det framkommer i Grov (1999) och Ulfvarsons (1999) studier att närstående har stort behov av information om allt som rör patienten. Andershed (1998) menar, om närstående inte får information och når insikt minskar deras möjligheter att stödja den sjuke på ett meningsfullt sätt. Ytterligare en orsak till adekvat information till närstående och patient är att de ska känna trygghet och delaktighet i vården (Gunnars, 2000).

De som har mest kännedom om patienten är närstående och de blir en viktig resurs för sjuksköterskan (Høj Anvik 1999). Författarna till denna studie anser att närstående är en viktig informationskälla framför allt om frågor som rör patientens symptom och besvär när denne inte kan ge uttryck för det själv. Reitan (2003) skriver, att närstående är de som känner den sjuke sedan tidigare och kan på så sätt vara en länk mellan det förflutna, nutiden och framtiden.

Behovet av stöd till familjen är en viktig faktor som ökar allteftersom sjukdomen fortskrider. Författarna till denna studie belyser, att som sjuksköterska är det viktigt att kontinuerligt förvissa sig om närståendes och patientens behov. Vikten av omvårdnadsdokumentation framgår inte av resultatet men patientens behov ska dokumenteras i omvårdnadsjournalen och uppdateras regelbundet eftersom behov och problem kan förändras i takt med patientens situation. Enligt Ahlner-Elmqvist (2001)

varierar patientens vårdbehov mellan olika nivåer allt från vård i det dagliga livet till avancerad omvårdnad.

Vårdpersonalens kontinuitet och tillgänglighet är viktiga faktorer då de inger trygghet för familjen (Beck-Friis & Strang, 1993; Grov, 1999; Høj Anvik, 1999; Ulfvarson, 1999). Ahlner-Elmqvist (2001) menar, att i de flesta fall är det sjuksköterskan som är den primära vårdaren och måste visa sin närhet och tillgänglighet.

Det framkommer i resultatet att det finns ett stort behov av avlastning (Hull, 1992; Grov, 1999; Proot et al., 2003; Steele & Fitch, 1996). I SOU (2000:6) påvisas att närståendes aktiva medverkan i vården är många gånger en förutsättning för hemsjukvård. Närståendes behov av avlastning och andhämtning kan vara en orsak att den cancersjuka förflyttas till ett korttidsboende. Författarna till denna studie antar att för många familjer är en avlastningsplats på sjukhus eller liknande en förutsättning för att våga vårda i hemmet. Det kan även finnas tillfällen när patienten har önskemål om avlastningsplats. Det kan vara när patienten känner otrygghet i hemmet eller upplever sig vara en belastning för närstående. Denna uppfattning sammanfaller med SOU (2000:6) som belyser att det kan vara en trygghet för patienten om det garanteras en plats på vårdavdelning när denne själv önskar eller när tillståndet sviktar.

Sjuksköterskans sociala stöd

Det är genom samtal som sjuksköterskan lär känna närstående och patient (Luker et al., 2000). Reitan (2003) belyser att en väl fungerande interaktion och kommunikation med närstående och patient är en grundläggande förutsättning för god sjukvård. Wright och Leahey (1994) menar, att genom att sjuksköterskan skapar ett ömsesidigt förtroende mellan närstående och patient kan detta hjälpa dem att känna sig trygga i sin egen kompetens för att hantera den svåra situationen.

I resultatet framkommer även, att det kan finnas tillfällen när närstående och patient är i behov av information som sjuksköterskan inte själv kan ge utan förmedlar vidare kontakt. Wright och Leahey (1994) påpekar, att antalet specialområden inom omvårdnaden har ökat och detta gör det orealistiskt att tro att sjuksköterskor ska vara

experter inom alla områden. Det kan finnas vissa situationer som är komplexa och då är det lämpligt att sjuksköterskan tar hjälp av andra specialister.

Sjuksköterskans emotionella stöd

Resultatet visar att sjuksköterskan kan stödja närstående och patient genom att ta del av deras känslor som oro, rädsla och bekymmer. En förutsättning för att kunna ta del av familjens känslor är att skapa en bra relation och detta gör sjuksköterskan genom att vara lyhörd, ge tid och ha ett ödmjukt förhållningssätt (Høj Anvik, 1999; Reimer et al., 1991; Strang och Koop, 2003). Författarna till denna studie anser att samtal och närvaro är viktiga inslag i omvårdnaden i livets slutskede. Författarna menar vidare att varje familj är unik och situationen de befinner sig i kräver uppmuntran och stöd från sjuksköterskan.

Det framkommer i resultatet att i samtal med patienten är kommunikationen verbal och icke verbal (Franck Wihlborg, 1996). För att kunna ge patienten stöd menar författarna till denna studie, att det är viktigt att sjuksköterskan etablerar en så tidig kontakt som möjligt i sjukdomsförloppet och skapar en relation dem emellan. Denna relation är en förutsättning för att sjuksköterskan ska förstå den verbala och icke verbala kommunikationen. När sjuksköterskan har kännedom om patienten ökar möjligheterna till optimal omvårdnad.

Denna studie belyser att palliativ vård är en helhetsvård av närstående och patient. I palliativ vård ingår närståendes behov av stöd efter dödsfall. Detta framgår även av resultatet från Ulfvarson (1999) och Beck-Friis och Strangs (1993) studier som menar att den palliativa vården inte slutar i och med dödsfallet. Denna uppfattning sammanfaller med SOU (2000:6) som påvisar att närstående bör erbjudas tid för samtal efter det att patienten har avlidit.

Konklusion

Studien har fokuserat på sjuksköterskans stöd till närstående och patient. Vård i livets slutskede bygger ofta på stora insatser från närstående. Om patienten har önskemål att

tillbringa sista tiden i hemmet bör sjukvårdens insatser vara lika effektiva i hemmet som på sjukhus. Förutsättningen för att ge stöd är att sjuksköterskan skapar god kontakt. Genom att sjuksköterskan har god kännedom om vikten av adekvat information till närstående och patient kan det bidra till minskat lidande. Det är av stor betydelse att sjuksköterskan gör närstående delaktiga i vården eftersom detta stärker familjen. För närstående och patient kan sjuksköterskan skapa trygghet i form av tillgänglighet och kontinuitet. I den palliativa vården ingår det i sjuksköterskans arbetsuppgifter att ge tid för samtal till närstående och patient. Tillbringa tid med dem gör att sjuksköterskan lättare kan ta del av deras behov, önskemål och därmed bilda sig en uppfattning om vilket stöd de behöver.

Författarna vill betona att palliativ vård är en betydelsefull del i omvårdnaden. För att den sista tiden ska bli så bra som möjlig för alla parter måste närstående och patient erhålla all hjälp och stöd de har behov av. Denna litteraturstudie har bidragit till en djupare och bredare kunskap hos författarna som är värdefull för att kunna ge ökat stöd i omvårdnaden.

Fortsatt forskning angående stöd till närstående och patient behövs. Författarna efterfrågar fler studier ur sjuksköterskans perspektiv som belyser sjuksköterskans stödjande funktion.

REFERENSER

- Ahlner-Elmqvist, M. (2001). Omvårdnad av patient vid livets slut. I S. Kaasa (Red.), *Palliativ behandling och vård*. (387-396). Lund: Studentlitteratur.
- Andershed, B. (1998). *Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljuset-delaktighet i mörkret*. Avhandling. Uppsala Universitetssjukhus och Örebro universitet.
- Anell, A., & Claesson, R. (1995). *Svenska sjukhus förr och nu*. Ekonomiska aspekter på struktur, politik och framtida förutsättningar. Stockholm: Landstingsförbundet.
- Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.
- Beck-Friis, B. (2000). Hemsjukvård- också i livets slutskede. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin* (198-204). Stockholm: Liber.
- Beck-Friis, B., & Strang, P. (1993). The Family in Hospital-Based Home Care with Special References to Terminally Ill Cancer Patients. *Journal of Palliative Care*, 9:1, 5-13.
- Eckerdal, G. (2000). Vad är hospice? I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin* (183-188). Stockholm: Liber.
- Feigenberg, L., & Fulton, R. (1976). Vård av döende. *Läkartidningen*, 73, (24), 2253-2258.
- Franck Wihlborg, M. (1996). Att vara på samma våglängd. En studie av sjuksköterskors beskrivningar av sina upplevelser i samtal med döende patienter. *Vård i Norden*, 17, (4), 30-35.
- Glimelius, B. (2000). Kuration eller palliation? I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin* (s.15-22). Stockholm: Liber.

Grov, E. K. (1999). Død hjemme- hvordan kan sykepleieren bidra til å fremme mulighet for personer med langtkommen kreft til å dø hjemme? *Vård i Norden*, 19, (1), 4-9.

Gunnars, B. (2000). Sjuksköterskans roll. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin* (s. 323-330). Stockholm: Liber.

Hanserkers, J. (1987). *Det är svårt att vara anhörig*. Lund: Studentlitteratur.

HSL 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

Hull, M. (1992). Coping Strategies of Family Caregivers in Hospital Homecare. *Oncology Nursing Forum*, 19, (8), 1179-1187.

Høj Anvik, V. (1999). Når den kreftsyke dør i sitt hjem- Sykepleiernes erfaringer. *Vård i Norden*, 19, (3), 32-36.

Johnson, J., & Klein, L. (1994). *Leva med cancer*. Lund: Studentlitteratur.

Kirkevold, M., & Strømsnes Ekern, K. (2003). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Göteborg: Liber.

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

Morris, S. M., & Thomas, C. (2001). The carer's place in the cancer situation: where does the carer stand in the medical setting? *European Journal of Cancer Care*, 10; 87-95.

Orem, D. E. (1995). *Nursing. Concepts of practice*. United States of America. St.Louis: Mosby Inc.

- Patel, R., & Davidson, B. (1998). *Forskningsmetodikens grunder- att planera och genomföra en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.
- Polit, D. F., & Hungler, B. P. (1999). *Nursing research. Principles and Methods*. 6th edition. Philadelphia: Lippincott.
- Proot, I., Abu-Saad, H H., Crebolder, H., Goldsteen, M., Luker, K., & Widdershoven, G. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17; 113-121.
- Reimer, J. C., Davies, B., & Martens, N. (1991). Palliative care. The nurse's role in helping families through the transition of "fading away". *Cancer Nursing*, 14, (6), 321-327.
- Reitan, A M. (2003). Kris och coping. I A M. Reitan & T. Kr. Schölberg (Red.), *Onkologisk omvårdnad*. (45-62). Stockholm: Liber.
- Reitan, A M. (2003). Kommunikation. I A M. Reitan & T. Kr. Schölberg (Red.), *Onkologisk omvårdnad*. (63-80). Stockholm: Liber.
- Reitan, A M. (2003). De närstående. I A M. Reitan & T. Kr. Schölberg (Red.), *Onkologisk omvårdnad*. (203-212). Stockholm: Liber.
- Saeteren, B. (2003). Omvårdnad vid livets slut. I A M. Reitan & T. Kr. Schölberg (Red.), *Onkologisk omvårdnad*. (172-191). Stockholm: Liber.
- Sarvimäki, A., & Stenbock-Hult, B. (1996). *Vård ett uttryck för omsorg*. Stockholm: Liber.
- SBU, 1999. *Avancerad hemsjukvård och hemrehabilitering*. Statens beredning för medicinsk utvärdering Stockholm: Folkhälsoinstitutet.

SOSFS 1989:14. *Socialstyrelsens allmänna råd om bedömningen inom hälso- och sjukvården av rätt till ersättning och ledighet för närståendevård*. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOSFS 1993:17. *Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOSFS 1996:24. *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om kvalitetssystem i hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOU 2000:6. *Döden angår oss alla- värdig vård i livets slut*. Statens offentliga utredningar. Stockholm: Socialdepartementet.

Steele, R., & Fitch, M. (1996). Needs of Family Caregivers of Patients Receiving Home Hospice Care for Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23, (5), 823-828.

Stoltz, P., Nilsson, R., & Willman, A. (2001). *Anhörigas behov av stöd när de vårdar en äldre närstående i hemmet - en systematisk litteraturstudie*. FoU-rapport. Malmö.

Strang, P. (2002). De flesta terminalt sjuka vill dö hemma. *Läkartidningen*, 99, (8), 742-746.

Strang, P. (2000). Symptomkontrollens betydelse i den palliativa vården. I B. Beck-Friis & P. Strang. (Red.), *Palliativ medicin* (207-210). Stockholm: Liber.

Strang, V., & Koop, P. (2003). Factors which Influence Coping: Home-based Family Caregiving of Persons with Advanced Cancer. *Journal of Palliative Care*, 19:2, 107-114.

Taylor, B., Glass, N., McFarlane, J., & Stirling, C. (1997). Palliative nurses' perceptions of the nature and effects of their work. *International Journal of Palliative Nursing*, 3, (5), 253-258.

Twycross, R. (1998). *Palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.

Ulfvarson, J. (1999). Anhöriga i hemsjukvården. *Vård i Norden*, 19, (3), 37-43.

Wennman-Larsen, A., & Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16; 240-247.

World Health Organization (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. Geneva: WHO.

Wright, L. M., & Leahey, M. (1994). *Nurses and Families a guide to family assessment and intervention*. Canada: Davis Company.

Yates, P., & Stetz, K. (1999). Families' Awareness of and Response to Dying. *Oncology Nursing Forum*, 26, (1), 113-120.

Granskning av valda artiklar

Bilaga 1

Beskrivning av studien

Artiklens titel

.....
.....
.....

Författare

År för publikation

.....
.....
.....

Vilka grupper är intervjuade

Sjuksköterskor ?

Närstående ?

Patienter ?

Studiens syfte

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Typ av studie

.....

.....

Numrering av det som är värdefullt i texten

1

.....

.....

2

.....

.....

3

.....

.....

Resultat och övrigt av intresse

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Högskolan i Trollhättan / Uddevalla
Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur
Box 1236
462 28 Vänersborg
Tel 0521-26 40 00 Fax 0521-26 40 99
www.htu.se