



**MALMÖ HÖGSKOLA**  
**Hälsa och samhälle**

# **NÄRA SLUTET**

EN LITTERATURSTUDIE OM ANHÖRIGAS  
OCH SJUKSKÖTERS KANS UPPLEVELSE AV  
PALLIATIV VÅRD I HEMMET

SUSANNE FORSLUND  
SUSANNE OHLSSON

Examensarbete i omvårdnad  
46-55p  
Sjuksköterskeprogrammet  
Maj 2007

Malmö Högskola  
Hälsa och Samhälle  
205 06 Malmö  
e- post:postmasterhs.mah.se

# NÄRA SLUTET

## EN LITTERATURSTUDIE OM ANHÖRIGAS OCH SJUKSKÖTERSANS UPPLEVELSE AV PALLIATIV VÅRD I HEMMET

SUSANNE FORSLUND  
SUSANNE OHLSSON

Forslund, S & Ohlsson, S. Nära slutet. En litteraturstudie om anhörigas och sjuksköterskans upplevelse av palliativ vård i hemmet. *Examensarbete i omvårdnad 10 poäng*. Malmö Högskola: Hälsa och Samhälle, Utbildningsområde omvårdnad, 2007.

Många personer som behöver palliativ vård har en önskan att få avsluta sitt liv i det egna hemmet och då är det en förutsättning att sjuksköterskan även kan tillgodosätta anhörigas behov, då dessa har en nyckelroll vid palliativ vård i hemmet. Syftet med litteraturstudien är att ta reda på och beskriva anhörigas upplevelser av palliativ vård i hemmet. Litteraturstudien besvarar frågeställningarna: Hur upplever anhöriga det stöd de får av sjuksköterskan i samband med palliativ vård i hemmet? Hur upplever anhöriga sin situation samt hur upplever sjuksköterskan mötet med anhöriga och möjligheterna att ge stöd? I metoden har tio vetenskapliga artiklar granskats utifrån Polit et al (2001). Artiklarna hämtades från PubMed och Samsök. Resultatet visade att sjuksköterskorna ansåg att en bra relation samt stöd och kommunikation/information till anhöriga var viktigt. Anhöriga upplevde att de blev utmattade av att vårda den sjuke hemma. Det framkom även att anhöriga upplevde brist på kommunikation och information samt stöd från sjuksköterskorna. De anhöriga upplevde oro och rädsla för att vårda den sjuke hemma men önskade ändå göra det.

*Nyckelord:* anhöriga, palliativ vård, stöd, sjuksköterska, upplevelse, vård i hemmet

# CLOSE TO THE END

A literature review about relatives and nurses experiences of palliative care at home

Forslund, S & Ohlsson, S. Close to the end. A literature review about relatives and nurses experiences of palliative care at home. *Degree project, 10 Credit Points*. Nursing Programme, Malmö University: Health and Society, Department of Nursing, 2007.

Since many persons in need of palliative care have wished to end their lives in their own home it's important that the nurse also can satisfy the needs of the relatives because the relatives have a key role in home care. The aim of the literature review is to find out and to describe how relatives experience palliative care in their home. The literature review shall answer the questions: How do relatives experience the support providing to them by the nurse? How do the relatives experience their situation and how does the nurse experience the meeting with relatives and their possibility to give support? Ten scientific articles have been reviewed according to Polit et al (2001). The articles were found in PubMed and Samsök. The result showed that nurses considered that a good relationship, support and communication/ information to the relatives were important. Relatives experienced that they were exhausted by caring for the sick one in their home. In the result it also emerged that the relatives experienced a lack of communication, information and support from the nurse and that they experienced fear and anxiety to care for the sick one but they still wished to do so.

*Keywords:* experience, home care, nurse, palliative care, relatives, support

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	5
BAKGRUND	5
Historik-vård i livets slut	5
Att vårdas hemma	6
Palliativ vård	6
Hospice	7
Anhörigroll	8
Sjuksköterskeroll	8
Omvårdnadsteori	9
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	10
METOD	11
Litteratursökning	11
Inkluderingskriterier	12
Kriterier för kritisk granskning	13
Databearbetning	13
RESULTAT	13
Sjuksköterskans upplevelse	13
Sjuksköterskans stöd till anhöriga	13
Relation mellan sjuksköterska och anhörig	14
Kommunikation och information	15
Anhörigas upplevelse	15
Anhörigas känsla av utmattning	15
Kommunikation och information	16
Upplevelse av stöd till anhöriga	16
Känslomässiga upplevelser	17
DISKUSSION	18
Metoddiskussion	18
Litteratursökning	18
Inkluderingskriterier	19
Databearbetning och kritisk granskning	19
Resultatdiskussion	19
Sjuksköterskans stöd till anhörig	19
Relation mellan sjuksköterska och anhörig	20
Kommunikation och information	21
Anhörigs känsla av utmattning	22
Kommunikation och information	23
Upplevelse av stöd till anhöriga	23
Känslomässiga upplevelser	24
SLUTSATS	24
REFERENSER	26
BILAGOR	28

## INLEDNING

Anhöriga är en viktig del i den palliativa vården i hemmet, de har en nyckelroll för att den sjuke ska kunna avsluta sina dagar i sitt eget hem. Att vara en anhörig som vårdar en svårt sjuk kan många gånger vara en tung uppgift. Vården håller på att byggas ut så att allt fler med svåra sjukdomstillstånd, som leder till palliativ vård ska kunna bo hemma med hjälp av t ex anhöriga, avancerad hemsjukvård hemtjänst och distriktssjuksköterskor.

I vår sjuksköterskeroll kommer vi att komma i kontakt med palliativ vård och därigenom även anhöriga till den som är sjuk både på sjukhus, andra vårdinstitutioner och i deras eget hem när de vårdas där i livets slutskede. Det är inte bara den sjuke som drabbas utan hela familjen, de anhörigas liv förändras radikalt. Det finns mycket forskning kring palliativ vård och relationen mellan sjuksköterska och patient. Det som är mindre utforskat är den anhöriges behov och upplevelse av den palliativa vården, och då speciellt i hemmet. Därför är det viktigt att veta hur de anhöriga som vårdar den sjuke upplever sin situation så att vi som sjuksköterskor kan stötta dem på bästa sätt. Författarna tycker därför att det är ett intressant ämne och vill gärna ha mer kunskap om det.

## BAKGRUND

I bakgrunden kommer områden som vård i livets slut, att vårdas hemma, palliativ vård, hospice, anhörigroll, sjuksköterskeroll och omvårdnadsteori att beröras.

### Historik - vård i livets slut

Inom alla religioner och kulturer har människan genom alla sekler tagit hand om de egna som har varit döende. Tillvägagångssättet i omhändertagandet av den döende såg olika ut, t ex genom att hela släkten var samlad runt dödsbädden och medverkade i vården eller att den döende lämnades ifred och ensam. Än i dag är det på samma vis (Fridegren & Lyckander 2003).

I Sverige, från medeltiden fram till 1800-talets mitt, var huvudprincipen att de äldre bönderna, när de blev sjuka och ålderdomssvaga, skulle vårdas av dem som skulle ärva dem. Det var barn eller andra släktingar som ärvde egendomen (Sand, 2002). För de fattiga och egendomslösa hade kyrkan och socknen ansvaret genom hospital och fattigvården. Vuxna barn hade ansvar att ta hand om de egna ålderdomssvaga och sjuka föräldrarna, även om barnen var fattiga tiggare. Det uppstod fattighus och fattiggårdar där hjälpbehövande människor samlades. Här var det inte frågan om någon idyllisk tillvaro. Fattigvårdslagen antogs 1918 och därefter infördes ålderdomshem som ett officiellt begrepp och en kraftig utbyggnad av dessa ägde rum. Riksdagen skilde vården av äldre från fattigvården 1947, samtidigt utvidgades äldreomsorgen med ytterligare ålderdomshem och senare av hemhjälp. Vuxna barns skyldighet att försörja sina föräldrar togs bort genom socialhjälpslagen från 1956. Hälso- och sjukvårdslagen från 1983 och socialtjänstlagen från 1982 framhåller individens och kommunens ansvar för vård och försörjning (a a). Målsättningen är hemmaboende istället för institutionsboende och detta skulle genomföras med hjälp av uppbyggnad av hemtjänst och hemsjukvård

(Sand, 2002). Risken med utvidgningen är att det inte blir av egen fri vilja att bo hemma, utan för att det är ett billigare alternativ till sjukhusvård (SBU, 1999).

Kommunerna fick ett större ansvar när Ädelreformen började gälla 1992. Detta innebar att kommunerna fick större ansvar över vård och omsorg gällande äldre, handikappade och långtidssjuka. Målet med Ädelreformen är att bruka samhällets resurser bättre (Socialstyrelsen, 1993:8).

### **Att vårdas hemma**

Bland dem som är svårt sjuka eller döende med t ex cancer har det blivit allt vanligare att bo hemma. Det sker en utbyggnad och förstärkning av denna vårdform på många håll i Sverige (Ternestedt, 1998). Detta är en positiv möjlighet för många, i och med det är allt fler människor som vill bo hemma den sista tiden av sitt liv (Collin Wahlström & Harrysson, 1996). För att kunna ge den bästa vården, behöver de som arbetar inom hemsjukvård mer kunskap och utbildning i palliativ vård (Ferrell & Borneman, 2002). Samtidigt är det en förutsättning att det finns anhöriga som bas, som ger majoriteten av vård och omsorg (Sand, 2002). Omvårdnaden behöver byggas upp utifrån den enskilda döende människan och de anhörigas behov. För att kunna ge högsta möjliga livskvalitet och en god död är mobila vårdteam med kompetens och erfarenhet av palliativ vård det bästa. Vårdteamerna ska kunna tillkallas för att ge allmänt stöd, tips, en bättre symtomlindring vid smärta och illamående. Anhöriga kan erbjudas stöd både i form av samtal och information och möjlighet till avlastning (Ternestedt, 1998)

Även om det har blivit vanligare att personer vårdas hemma till livets slut så dör ändå ca 80 % på sjukhus eller annan institution, med institution menas då även särskilda boendeformer som äldreboende. Att siffran är så pass hög kan bero på att anhöriga inte kan, vågar eller helt enkelt inte orkar vårda den sjuke i hemmet ända till slutet (Collin Wahlström & Harrysson, 1996). Enligt kommittén om vård i livets slutskede (SOU, 2001:6) kommer allt fler att dö i det egna hemmet i och med minskade sjukhusplatser och utbyggnader av olika former av vård i hemmet.

### **Palliativ vård**

Palliativ kommer ifrån latinets pallium som betyder mantel (Beck-Friis & Strang, 1999). Palliativ vård kan även benämnas vård i livets slutskede (Sandman & Woods, 2003). Palliativ vård kan oftast sättas in både i en tidig och i en sen fas. Den tidiga fasen är tidsmässigt lång, och den sena fasen kan omfatta månader, veckor eller ibland bara några dagar. Palliativ vård står för att man skall vårda patienten i sin helhet. När patienten har kommit så långt i sin sjukdom att det inte längre finns någon behandling som botar patienten, är det viktigt att patienten lindras från alla sina symtom. Det överordnade syftet med palliativ vård är att man strävar efter så hög livskvalitet så möjligt, inte bara för patienten utan även för anhöriga (SOU 2001:6). Den sista tiden tillsammans bör bli så bra som möjligt för alla berörda. Anhöriga och den sjuke ska uppmuntras att leva just som de önskar, så rikt som möjligt och att försöka ha fina minnesvärda stunder tillsammans (Ternestedt, 1998). När en anhörig vårdar den sjuke hemma kan det emellanåt bli tungt för den anhörige och de kan behöva avlastning (a a).

WHO (Världshälsoorganisationen) fastställde 1990 en definition av palliativ vård som har översatts så här av Fridegren och Lyckander (2003):

*”Palliativ vård är en aktiv helhetsvård av den sjuke och av familjen genom ett tvärfackligt sammansatt vårdlag vid en tidpunkt när förväntningarna inte längre är att bota och när målet för vården inte längre är att förlänga livet. Målet för palliativ vård är att ge högsta möjliga livskvalitet åt både patienten och de närstående. Palliativ vård ska tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Den ska också kunna ge anhöriga stöd i sorgearbetet.”*  
(Fridegren & Lyckander, 2003 s 11)

Många sammanknippar palliativ vård enbart med cancersjukdom. Av den orsaken är det betydelsefullt att poängtera att även alla andra diagnoser i livets slutskede innefattas i palliativ vård (SOU 2001:6).

Palliativ vård i hemmet har funnits länge i Sverige. Redan 1962 startade en geriatrisk klinik hemsjukvård i Linköping och 1976 startades det första dygnet runt bemannade hemsjukvårdsteamet, LAH, Lasarettansluten hemsjukvård i Motala. Detta team var inte bara rådgivande utan de skötte den sjuke och döende i hemmet istället för på vårdavdelningar. Efter hand har modellen utvecklats till avancerad hemsjukvård i Sverige och även i många andra länder. I dessa team finns resurser att bedriva palliativ vård enligt WHO: s definition (Fridegren & Lyckander, 2003)

## **Hospice**

På medeltiden när människor märkte att deras liv höll på att ta slut vandrade människor till heliga platser. Längs med vandringslederna byggdes kloster och hospice, som betyder härbärge. De sjuka togs om hand här och det fanns möjlighet till mat, dryck och vila. Meningen var att de sedan skulle fortsätta sin vandring (Fridegren & Lyckander, 2003).

Det första hospice som byggdes var i London för tbc-sjuka sjömän i början av 1900-talet. På 1950-talet arbetade här en sjuksköterska, Cicela Saunders, som tyckte att även cancersjuka människor skulle vårdas på samma vis. Hon utbildade sig till läkare och därefter grundade hon det första moderna hospice för cancersjuka på 1960-talet (a a)

Hospicerörelsen breddade ut sig över världen och innan den kom till Sverige på 1980-talet fanns den redan i många länder. Hospice ansågs från början som ett hus för de döende, numera ses det som en filosofi oberoende av byggnad (Fridegren & Lyckander, 2003). Hospicevård är en vårdfilosofi, den bygger på en medveten filosofi med tydliga mål. Vårdandet utgår från mål för vården och hur detta görs. Hospicofilosofins mål är att åstadkomma bästa möjliga livskvalitet i livets slutskede och ett värdigt slut. För att kunna uppnå målen krävs utbildning och forskning har Saunders påpekat (Ternstedt, 1998).

Efterhand klarade inte hospicerörelsen av att ge alla döende vård i de hospicebyggnader som fanns. Det var bland annat platsbrist men de döende önskade även att få dö hemma. Detta resulterade i att hemsjukvård blev vanligare. Utomlands byggdes hemsjukvården upp som en rådgivande insats till de anhöriga, vilka oftast var de som skötte den sjuke (Fridegren & Lyckander, 2003).

## **Anhörigroll**

Enligt Carnevali (1999) är definitionen på anhörig inte bara familjen utan även de som står patienten närmast och deltar i deras dagliga tillvaro.

Enligt Ternestedt (1998) önskar de som är svårt sjuka att få ha sina anhöriga omkring sig så länge som möjligt, därför är den anhöriges roll i vården viktig. Detta har gjort att anhörigas roll i vården har uppmärksammats mer och allt fler anhöriga deltar aktivt i vården av sina närstående (a a). Enligt Melin-Johansson et al (2007) har de anhöriga den bästa kunskapen om den som är sjuk, på grund av att de hela tiden finns där för dem. Anhöriga har en nyckelroll och kan ge den sjuke så bra livskvalitet som möjligt i slutet av livet (Ternestedt, 1998). Samtidigt är det bra att komma ihåg att om en anhörig är med i det praktiska vårdarbetet av den som är sjuk mår de bättre i själen och de får ett bättre sorgearbete när den sjuke avlider (Collin Wahlström & Harrysson, 1996).

Att vara anhörig som vårdar den sjuke i hemmet måste alltid vara frivilligt och det måste alltid vara bestämt med den sjuke. Det är inte alltid att den som är sjuk vill att någon anhörig ska vara inblandad i vården (Collin Wahlström & Harrysson, 1996). Att vara anhörig till någon som är i livets slutskede är ingen lätt roll. De bär oftast på en sorg och samtidigt ska de ge stöd till den sjuke. Anhöriga har oftast både egna och andras förväntningar på sig att de ska ställa upp maximalt, kanske mer än vad de har kapacitet till (Ternestedt, 1998). Enligt Melin-Johansson et al (2007) så lever anhöriga som vårdar den sjuke i hemmet i en stand by situation, i och med att de måste vara tillgängliga dygnet runt. De har svårt att få vila och koppla av och de är beredda på det värsta men samtidigt vill de inte göra den sjuke nervös. Anhöriga får nya uppgifter och på samma gång ska de vara starka och klara av den psykiska pressen (Collin Wahlström & Harrysson, 1996). De vet att den sjuke är beroende av de insatser och stöd som den anhöriga kan ge för att den sjuke ska kunna bo kvar hemma. Anhöriga kan också känna att de har ett moraliskt ansvar för den sjuke. De vill infria den närståendes önskan att få bo kvar hemma de vill inte svika eller ge upp och senare ångra det. Om de anhöriga inte orkar kan anhöriga uppleva det som mycket svårt och ge skuld känslor och dåligt samvete att de tar ifrån den sjuke sitt hem (Almås, 2002).

Gemensamt för de anhöriga är deras oro och att det blir mer krävande för dem när den sjuke fortskrider i sin sjukdom. Bedömningen av situationen ligger till grund för hur de klarar av att leva med de konsekvenser som sjukdomen får för dem. Många verkar lugna utåt och tar situationen med fattning, detta för att inte oroa eller belasta den sjuke mer, men i deras inre råder kaos (Almås, 2002). Men och andra sidan får det inte glömmas bort att det finns många positiva sidor (Sand, 2002).

## **Sjuksköterskeroll**

Omvårdnadsforskaren Joyce Travelbee väver in patientens familj som en röd tråd i sin grundbok om sjukvård. Travelbee (2002) menar att den professionella sjuksköterskan stödjer patienten och familjen med att förebygga eller hantera upplevelser som kan förknippas till sjukdom och lidande. Om det skulle behövas hjälper sjuksköterskan dem att hitta en mening i upplevelserna. Sjuksköterskan som gör något för den sjuke hjälper också de anhöriga och genom att göra något för de anhöriga hjälper sjuksköterskan också den sjuke (a a).

Sjuksköterskan har inte bara den sjuke som sitt ansvar utan även att ta hand om de anhöriga. Det är sjuksköterskans ansvar att stödja och ge kunskap om vad som sker i olika stadier av sjukdomen, och då särskilt den sista tiden av en nära persons levnad, för att underlätta sorgearbetet. Vissa anhöriga klarar detta bättre än andra och behöver inte lika mycket stöd (Fridegren & Lyckander 2003). Den bästa hjälpen sjuksköterskan kan ge anhöriga är att visa sin yrkesmässiga kunskap genom att känna igen och tolka symtom och effektivt lindra den sjukbesvär. Ger sjuksköterskan en god vård till den sjuke känner de anhöriga trygghet och förtroende (Almås, 2002).

I mötet med anhöriga måste sjuksköterskan både vara professionell yrkesmänniska och medmänniska och utgå ifrån att de anhöriga är drabbade och att de kan vara i kris. Sjuksköterskan måste även vara beredd på att svara på många frågor. Genom att möta de anhöriga med medmänsklighet så kan det vara lättare att klara av och hantera sin situation (Almås, 2002). Döden kan många gånger kännas skrämmande eller avlägsen. Sjuksköterskan kommer alltid i kontakt med döende människor. Osäkerhet finns i hur man ska bemöta och vad man ska säga till en döende person, samma osäkerhet kan kännas inför de anhöriga som är ledsna för att någon de älskar ska dö (Fridegren & Lyckander, 2003).

Som sjuksköterska är det viktigt att kunna ge stöd till anhöriga och den sjuke, vilket är väsentligt i sjuksköterskerollen, men samtidigt kunna behålla sin integritet. Det är viktigt att sjuksköterskan, den sjuke och anhöriga har en bra relation vilken kan byggas på tillit till varandra. Det är också viktigt i sjuksköterskerollen att kunna ge bra information om t ex läkemedel, smärta, kroppsliga förändringar samt att hjälpa den som är sjuk och anhörig att förstå vad som kommer att inträffa (Beck-Friis & Strang, 1999).

Målet för sjuksköterskor är att göra det möjligt för de patienter som vill och önskar att få dö hemma också skall få göra det. Det framkommer även att sjuksköterskor som lär känna patienten och deras anhöriga i hemmet uppträder på annat sätt och kanske är mer känslomässigt krävande än de som de möter på sjukhuset (Karen et al, 2000).

För alla inom sjukvården känns det självklart att ta hand om den döende människan. Samtidigt bör det vara självklart att sjuksköterskan ska ta hand om de anhöriga också. I Hälso- och sjukvårdslagen står det ingenting om detta (a a), medan det i SOU 2001:6 rekommenderas att närstående ska få stöd under sjukdomstiden och efter dödsfallet.

### **Omvårdnadsteori**

Omvårdnadsteoretikern Doris Carnevali ser till helheten av människan och hon tar in både den sjuke och den anhörige. Hennes modell utgår från dagligt liv och funktionellt hälsotillstånd. Funktionellt hälsotillstånd är den resurs som patienten eller familjen har för att klara av kraven, i det dagliga livet. Den anhöriga och den sjukas livskvalitet behöver kunna upprätthålla en bra balans mellan det dagliga livets krav och de inre och yttre resurser som finns att tillgå för att uppnå kraven. Med inre resurser menas t ex kommunikation, motivation, styrka, kunskap, uthållighet och sinnesstämning, och yttre resurser är t ex vänner, hjälpmedel, kommunikationsmöjligheter, djur, hemmet. Den kan beskrivas som en våg, där det i den ena skålen finns krav och i den andre finns de inre och de yttre resurserna. Här emellan ska det råda jämvikt (Carnevali, 1999). Patienter och anhöriga har krav på

sig, men om de har tillräckligt med resurser kan det råda balans ändå. Sjuksköterskan uppgift är att hjälpa patient och anhöriga att uppnå denna balans och därigenom få en bra livskvalitet (Carnevali, 1999).

Enligt Carnevali (1999) använder alla sitt minne per automatik, och för sjuksköterskan är det viktigt att reflektera över hur det skall användas. En metod att göra detta är med en sk privat vaktfågel. Den är till för att påpeka vad som händer i minnet och tankarna. Sjuksköterskan tar till sig kunskaper och dessa samlas i minnet utan vetskapen om det, och när kunskaperna behövs kan de lätt tas fram vid tex omvårdnad av patienter och anhöriga. När sjuksköterskan får nya kunskaper matas vaktfågeln genom frågeställningar som:

- Den nya kunskapen, hur stämmer den med kunskapen jag hade innan?
- Hur skall jag ändra kunskapen?
- Hur kan jag använda mig av kunskapen, och vad skall jag göra för att enkelt plocka fram kunskapen igen?

Att träna en vaktfågel betyder i verkligheten att rikta uppmärksamheten på tänkandet och uppförandet men även andra personers reaktioner.

Med denna litteraturstudie är förhoppningen att ge sjuksköterskor mer insikt i hur det är att vara anhörig som vårdar den sjuke i livets slutskede i hemmet. Genom att få denna kunskap blir det lättare att kunna hjälpa den anhöriga i deras svåra situation. Det är viktigt att sjuksköterskor kan bejaka både anhöriga och patienter i deras svåra situation.

## **SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR**

Syftet med litteraturstudien är att ta reda på och beskriva hur anhöriga upplever palliativ vård i hemmet.

Frågeställningarna är:

- ❖ Hur upplever anhöriga det stöd de får av sjuksköterskan i samband med palliativ vård i hemmet?
- ❖ Hur upplever anhöriga sin situation?
- ❖ Hur upplever sjuksköterskan mötet med anhöriga och möjligheterna att ge stöd?

## METOD

För att besvara frågorna har författarna valt att göra en litteraturstudie. Enligt Polit et al (2001) är en litteraturstudie en sammanfattning av litteratur inom ett område. I detta arbete handlar litteraturen om palliativ vård i hemmet. För att sätta sig in i ämnet började författarna med att läsa böcker om ämnet palliativ vård i hemmet och anhöriga och deras upplevelser i dagligt liv, samt vilken roll som sjuksköterskan har. Författarna har tagit med olika länder som Sverige, Australien, Holland och England. Med en förhoppning om en bredare insyn och inte enbart hur det ser ut i Sverige.

### Litteratursökning

Vid sökning av vetenskapliga artiklar använde sig författarna av databasen PubMed och av Hälsa och Samhälles skolbiblioteks databas Samsök. Genom Samsök sökte författarna på CINAHL, Blackwell Synergy och PubMed. Sökningen började i PubMed med MeSH-termer. De artiklar som hittades i PubMed och som var intressanta fanns tyvärr inte i fulltext, förutom två artiklar som hittades i fulltext och som även var gratis, men det var bara en som var intressant för ämnet. Istället gick sökningen över till Samsök där de artiklar som hittades var gratis och i fulltext. De sökord som författarna började med att använda sig av var: *experience*, *family*, *home nursing*, *home care* och *palliative care*, men efter hand blev det även *nursing*, *district nurse*, *long ago* och *support*. Tanken med andra sökord var att komma närmare området som skulle beskrivas. Sökorden har kombinerats på olika vis. Författarna har även sökt på namnet Berterö, C som stod med i referenslista i en artikel. Denna sökning gjordes i Samsök. Samtliga artiklar som hittats via artikeldatabaser är sammanställda i tabell 1 som visar sökord, antal träffar. Författarna läste arton artiklar varav tretton granskades vilka uppfyllde de krav som författarna hade för urvalet. Av dessa var det tio som uppfyllde de vetenskapliga kriterierna.

Artiklarna valdes ut utifrån anhörig perspektiv och sjuksköterskans perspektiv. Valet av artiklarna gjordes i flera olika steg. Om titeln verkade stämma överens och var lämplig till syftet och frågeställningarna så lästes abstraktet också. Innehållet i detta avgjorde om artikeln skulle läsas i sin helhet. Den kritiska granskningen av artikeln gjordes senare.

Tabell 1: Databassökning

Databas	Sökord	Träffar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	Granskade artiklar	Valda artiklar
Samsök Blackwell 28/3-07	Family, Palliative care	2158	5	3	3	3
Samsök PubMed 28/3-07	Palliative care, Nursing	2482	2	1	1	1
PubMed 28/3-07	Palliative care Home nursing	2	2	1	1	1
Samsök PubMed 29/3-07	Nursing, Family, Palliative care	601	1	1	1	1
Samsök Blackwell 29/3-07	Family, Palliative Care, nursing	1320	4	3	3	1
Samsök Blackwell 2/4-07	Palliative care District nurse Family	276	11	3	1	1
Samsök Blackwell 2/4-07	Family Caregiver, Palliative care, Support	561	3	1	1	1
Samsök Cinahl 3/4-07	Berterö,C	93	3	3	1	1
Samsök Blackwell 13/4	Palliative Care Long ago	598	2	2	1	0
<b>Summa</b>		7530	33	18	13	10

### Inkluderingskriterier

De begränsningar som gjordes i sökningarna i PubMed med Limits var att artiklarna skulle ha abstract, vara länkade till fulltext och då även gratis fulltext. De skulle även vara på engelska och skulle avse vuxna personer (19+ ålder). Samma kriterium var det för artiklarna som söktes genom Samsök, men här var vuxna >18. I studien har den palliativa vårdens två faser inkluderats, från några dagar och månader till år. Enbart artiklar där den sjuke vårdas hemma med palliativ vård och där någon anhörig vårdar dem har tagits med. Ett krav var att artiklarna inne-

höll sjuksköterskans och anhörigas upplevelser. Vissa artiklar fick sorteras bort när de lästes för att de inte föll inom författarnas ramar. Författarna har strävat efter att enbart finna artiklar som avser begreppet sjuksköterska. Då författarna ville belysa anhörigas och sjuksköterskors upplevelser så eftersträvades det att ha kvalitativa artiklar i studien. Det finns dock någon artikel där det både har gjorts kvantitativ och kvalitativ forskning. I de artiklarna har författarna enbart använt sig av den kvalitativa forskningen.

### **Kriterier för kritisk granskning**

Artiklar vars resultat som svarade på syftet och frågeställningarna valdes ut och bearbetades. Artiklarna trycktes upp i två exemplar så att författarna skulle kunna bearbeta och se om de uppfyllde kraven på vetenskaplig artikel enligt Polit och Beck (2006). Författarna granskade artiklarna var för sig och träffades senare för att gå igenom den kritiska granskningen av dem. Antal artiklar som kritiskt granskades var tretton stycken men tre stycken fick uteslutas p g a att det inte framkom klart och tydligt var den palliativa vården bedrevs. Till grund för den kritiska granskningen av artiklarna som ingår i litteraturstudien har författarna använt sig av Polit och Becks (2006) kriterier för vetenskapliga artiklar. Kriterierna för den kritiska granskningen bifogas i bilaga 1. En detaljerad sammanfattning av artiklarnas innehåll samt tillhörande kritisk granskning redovisas i bilaga 2.

### **Databearbetning**

Artiklarna har sammanställts i två teman, sjuksköterskans upplevelse och anhörigas upplevelse. I temat sjuksköterskans upplevelse finns tre subteman och i temat anhörigas upplevelse finns fyra subteman. Dessa belyser det viktigaste upplevelsena för anhöriga samt sjuksköterskan som ger svar på författarnas frågeställningar. Vid läsningen av artiklarna översatte författarna och skrev ner det viktigaste i resultaten och som svarade på frågeställningarna. Detta gjordes var för sig och därefter gick författarna igenom vad de funnit som var av vikt och vad som kunde samlas under vissa subteman. De resultat som kunde gå under samma subteman markerades med samma färgpenna.

## **RESULTAT**

Resultatet bygger på tio artiklar. En artikel tar upp både sjuksköterskans upplevelser och anhörigas upplevelser. Tre artiklar belyser sjuksköterskans upplevelser och sex artiklar enbart anhörigas upplevelser.

### **Sjuksköterskans upplevelse**

Detta tema har delats upp i de tre subteman: sjuksköterskans stöd till anhöriga, relation mellan sjuksköterska och anhörig samt kommunikation och information.

#### *Sjuksköterskans stöd till anhöriga*

I studien gjord av Berterö (2002) visade att utmaning tycks vara att distriktssjuksköterskan skulle finna en sorts struktur i den palliativa vården och samtidigt klara av omvårdnaden samt att ge stöd. Det finns inga färdiga instruktioner hur man skall göra i de olika situationerna som kan uppstå. Detta ses som en utmaning att klara av detta. Viss kunskap har sjuksköterskan redan men sjuksköterskan införskaffar ny kunskap hela tiden. Berterö (2002) kommer fram till att distriktssjuk-

sköterskorna är missnöjda för att de inte klarar av att ge patient och anhörig den tid, vård och stöd de skulle vilja ge.

I studien av Stoltz et al (2006) framkom det att det är en förutsättning att familjen får stöd i att vårda den sjuke så att de kan känna trygghet i den vård de ger till den sjuke. Att ge stöd är bland annat när sjuksköterskan berömmar och uppmuntrar anhöriga för vad de gör. Det är också viktigt att sjuksköterskorna visar respekt när de kommer in i den sjukas och anhöriges hem. I samma artikel beskrevs att allt eftersom sjuksköterskan byggt upp en bra relation började anhöriga få ett förtroende för sjuksköterskan. Det var först då sjuksköterskan kunde bli en person som tröstade, men sjuksköterskan fick även upplysningar som anhöriga berättade i förtroende. Det var viktigt för anhöriga att ha detta förtroende, det visade sig att anhöriga tillät sig fråga mer då. Sjuksköterskorna ansåg att det var viktigt att låta anhöriga berätta om sin situation om och om igen, för att lättare kunna handskas med problemen. Sjuksköterskorna visste med säkerhet att den hjälp anhöriga behövde var individuell och att två situationer inte var likadana.

I en studie av Wilkes och White (2005) framkommer det att sjuksköterskan beskriver sin roll som en resa med familjen och att det är en service som anhöriga behöver. Sjuksköterskorna såg det som en utmaning att ge stöd till familjen utefter hur deras boende miljö var. Studien är gjord på familjer som bodde på landsbygden.

*”They’ve got no water because there hasn’t been any rain...you know they don’t walk into a home and turn the power on and all that, some of them have gotta go and start up a generator, they’ve gotta feed the animals... it’s not just a pet it is their livelihood.” (s 123)*

#### *Relation mellan sjuksköterska och anhörig*

I artikeln av Berterö (2002) beskrev distriktssjuksköterskorna att det var betydelsefullt med en bra relation både till patient och anhörig. Distriktssjuksköterskorna ansåg även att den palliativa vården gjorde att de kom varandra nära och den byggdes på känslor, trygghet och förtroende. Distriktssjuksköterskorna såg relationen som positiv för de fick något tillbaka, de beskrev det som en djupare förståelse för människan.

I artikeln gjord av Stoltz et al (2006) framkom det att det var viktigt att det fanns gott om tid för att relationen mellan sjuksköterska och anhörig skulle bli bra. Det var även viktigt att relationen byggde på trygghet och ärlighet. Sjuksköterskorna tyckte att det var nödvändigt att man ansträngde sig för att relationen skulle bli bra. Samtidigt som sjuksköterskan ville lära känna familjen var det viktigt att sjuksköterskan höll distans till familjen.

I studien av Dunne et al (2005) upplevde distriktssjuksköterskorna att det var svårt att hantera känslomässiga reaktioner i familjen. I studien var det främst vrede, ilska som var det mest utmärkande som de hade svårt att hantera både hos patienten och anhöriga. Samtidigt framkom det att distriktssjuksköterskorna kände att det var svårare att hantera familjens barn och tonåringars känslomässiga reaktioner. De kände sig otillräckliga och hjälplösa i samvaron med dem, och de tyckte att de behövde mer utbildning och träning i detta område.

### *Kommunikation och information*

I artikeln av Dunne et al (2005) framkom det att det var viktigt med kommunikationen mellan de anhöriga och de professionella för att patienten skulle få en bra död. Distriktssjuksköterskorna hade en tanke om att det bästa vore om en person höll i vården, då skulle kommunikationen kanske bli bättre.

Distriktssjuksköterskorna beskrev att de hade svårt att kommunicera med den som var sjuk. De hade svårt att svara på frågor som t ex hur långt har jag kvar att leva? Eller skall jag dö?

I artikeln gjord av Stoltz et al (2006) beskrevs anhörigas tysta kommunikation av sjuksköterskorna. Sjuksköterskorna menade att det var viktigt att sjuksköterskan kan läsa av de här signalerna från anhöriga, t ex om de var i behov av att prata. Det var viktigt att uppmärksamma om anhöriga behövde mer hjälp. Sjuksköterskorna kämpade för en bra kommunikation med de anhöriga. De berättade om en situation när anhöriga trodde att den sjuke skulle bli bättre som en katastrof och detta skulle kunna undvikas med en öppen kommunikation.

I studien av Berterö (2002) framkom det att distriktssjuksköterskorna ansåg att de kunde uppnå bra kommunikation med de anhöriga genom att ge och få information genom att de fanns tillgängliga. För att vara tillgängliga lämnade de ut mobiltelefonnummer till de anhöriga, därigenom kunde de anhöriga nå dem och de kunde vara på plats snabbt.

### **Anhörigas upplevelse**

Detta tema har delats in i fyra subteman: anhörigas känsla av utmattning, kommunikation och information, anhörigas upplevelse av stöd och känslomässiga upplevelser.

#### *Anhörigas känsla av utmattning*

I studien av Proot et al (2003) framkom det att anhöriga som vårdar en sjuk har en mental och psykisk börda som kunde göra att de drabbades av trötthet och utbrändhet. Det visade sig också att anhöriga hade en förmåga att ge upp sina egna aktiviteter, för att de skulle slippa att lämna den sjuke ensam hemma. De upplevde sig osäkra för att de inte kunde planera något, det kom alltid något emellan. Samtidigt kände vissa anhöriga sig som fångar i sitt eget hem.

I en studien gjord av Brobäck och Berterö (2003) upplevde de anhöriga att de bands upp vid hemmet. De tyckte att de inte hade någon egen ledig tid för att göra saker som de själva var intresserade av. När det fanns ledig tid så antingen orkade de inte eller så var de rädda att något skulle hända precis när de inte var där, detta skulle de aldrig förlåta sig själva. Det visade sig också att anhöriga hade svårt att acceptera sin nya situation som vårdare och samtidigt vara en partner. De ansåg att det var en stor förändring och det krävdes ändrade rutiner.

I artikeln Zapart et al (2007) beskrev anhöriga att de kände sig helt utmattade p g a att de skulle vara allt för den sjuke, sjuksköterska, kokerska och städerska. Anhöriga kände hur frustrerade de var och hur vården av den sjuke tog över deras liv. I artikeln Wilkes och White (2005) kom de fram till att det var flera anhöriga som fick söka psykisk hjälp p g a att anhörig tyckte att det var utmattande att vårda den sjuke.

I en studien gjord av Wennman-Larsen och Tishelman (2002) framkom det att anhöriga tyckte det var viktigt med egen tid för att orka fortsätta att vårda den sjuke. De anhöriga hade inga förväntningar på hjälp från de professionella, deras resurs var då istället familj och vänner i dessa situationer. En kvinna gick hellre och handlade själv än att barnen skulle göra det, medan hon var och handlade var barnen hos den sjuke istället.

#### *Kommunikation och information*

I artikeln av Brobäck och Berterö (2003) upplevde de anhöriga att de inte hade tillräckligt med kunskap i hur de skulle vårda den sjuke. De var osäkra på om de utförde uppgifterna rätt eller fel. De var rädda att de skulle orsaka skada om de gjorde fel. De tyckte att de alltid försökte att närvara när de professionella skötte om den sjuke för att kunna få kunskap och information. De anhöriga upplevde att ingen frågade dem om deras åsikt fastän det var de som kände den sjuke bäst.

I studien gjord av Soothill et al (2001) upplevde anhöriga att de kände sig osäkra på de professionellas service, deras uppfattning var att de enbart var till för den sjuke.

*"I have been told, 'We are here for you and you can ring', but you are still thinking, well, the people that they are carer there to care for really are the patients." (s 472)*

I artikeln av Wilkes och White (2005) visade det sig att anhöriga tyckte det var viktigt med kunskap om hur man skulle ta hand om den praktiska dagliga vården av den sjuk. De saknade och upplevde att de själva fick söka efter information, antingen genom böcker eller fråga de professionella, om vad som skulle ske i sjukdomsförloppet, vilka komplikationer, symtom som kunde uppstå. I samma studie framkom det att sjuksköterskan gav anhörig information om hur de skulle hantera medicinerna och vilken effekt de hade. När anhörig kände sig säkra så fick de ansvaret för hanteringen, detta gällde även hantering av injektioner.

I studien av Wennman-Larsen och Tishelman (2002) uttryckte anhöriga att de inte kände något missnöje med information om vård och åtgärder, och de upplevde att de visste vad de behövde om sjukdomen och hur den skulle förlöpa. Trots detta kände de en stor osäkerhet om hur framtiden skulle bli.

#### *Upplevelse av stöd till anhöriga*

I studien av Brobäck och Berterö (2003) upplevde anhöriga att stödet till dem var dåligt. De anhöriga tyckte att kraven var höga, ansvaret för vården vilade på dem och de tyckte att det var en tung börda. Stödet som gavs från de professionella var enbart till för den sjuke, ingen frågade hur de anhöriga mådde. Anhöriga ville bli sedda och de ville gärna bli en i teamet. De ville berätta om sina behov men de trodde inte att det var acceptabelt.

*"...it is hard with this disease... even for the relatives, not only for the patient...they always ask, how is your wife doing? But, next of kin are always supposed to be...just there..." (s 342)*

I studien av Wennman-Larsen och Tishelman (2002) beskrev anhöriga att de hade både förväntat och upplevt att det palliativa hemvårdsteamet fokuserade enbart på

stöd och uppgifter på den sjuke, och inte alls till de anhöriga. Samtidigt upplevde de anhöriga trygghet i möjligheten att ha tillgång till teamet både dag och natt om det skulle behövas.

I en artikel gjord av Grande et al (2004) framkom det att anhöriga upplevde att de fick ett bra stöd av distriktssjuksköterskorna och den övriga vårdpersonalen. De pratade speciellt med anhöriga och kontrollerade hur de mårde. I samma artikel kom de fram till att det viktigaste för anhöriga var stöd i form av tillgänglighet av sjuksköterska och övriga i vårdteamet. Tillgängligheten bestod av deras vilja att besöka den sjuke, att det var enkelt att komma i kontakt med sjuksköterska eller läkare och att de gav ut hemtelefonnummer på det viset visade de sin villighet i att de kunde kontaktas och komma på besök även på fritiden. De tog även upp att sjuksköterskan ombesörjde mycket med det materiella som att ordna hjälpmedel och medicin, som de anhöriga inte kunde gå hämta.

I artikeln av Proot et al (2003) upplevde anhöriga att de inte hade tillräckligt med stöd från de professionella. De tyckte att de professionella inte fanns tillgängliga när de väl behövde dem och att det inte fanns någon garanti för kontinuitet i vården. Samtidigt saknades känslomässigt stöd från de professionella. Anhöriga upplevde sig osäkra på om de gjorde ett tillräckligt bra jobb, men innerst inne visste de att vården de gav var bra.

I studien av Zapart et al (2007) beskrev anhöriga att de blev erbjudna känslomässigt stöd från de professionella, men många anhöriga sade sig få detta stöd från andra i familjen eller av vänner. Den mest önskade efterfrågan var att få andrum från hemmet, det kunde röra sig om någon timma upp till en vecka. I artikeln Wennman-Larsen och Tishelman (2002) framkom det att anhöriga som blev erbjudna stöd från de professionella tackade nej för de hade familj och vänner att prata med om de önskade. Men anhöriga tyckte ändå att hjälpen var bra som erbjöds, speciellt till dem som var ensamma.

### *Känslomässiga upplevelser*

I artikeln av Wilkes och White (2005) upplevde anhöriga rädsla, oro och ångest när den sjuke blev allt mer försvagad. De var rädda för att den sjuke skulle ramla. De hade även rädsla för att ge medicin som t ex morfin eller om den sjuke skulle kunna klara av att ta medicinen överhuvudtaget.

I studien Soothill et al (2001) framkom det att anhöriga kände ilska över att den sjuke drabbats av cancer, fastän de hade levt ett hälsosamt liv. Det framkom även att anhöriga hade stor rädsla inför att vara ovetande om framtiden.

I studien av Brobäck och Berterö (2003) visade det sig att de anhöriga inte ville visa sin oro, ilska och att de var ledsna för den sjuke. De hade olika strategier för att handskas med dessa situationer, som t ex gå ner i källaren. En del av de anhöriga lät ingen ta del av deras känslor utan de fortsatte med sina liv som om inget hade hänt. En anhörig uttryckte sig ”*I lock my feelings in.*” (s 343)

I artikeln gjord av Proot et al (2003) beskrev anhöriga sig som ensamma, de tyckte att när det var som mörkast hade de ingen att ringa till. De upplevde också att den sjuke skyddade den anhöriga genom att inte säga sanningen till anhöriga angående hur den sjuke mårde.

I studien av Wennman-Larsen och Tishelman (2002) kom det fram att anhörigas liv förändrades radikalt när de vårdade en sjuk hemma. Anhöriga kände sig som de tänkte och handlade annorlunda än tidigare. Men samtidigt tänkte de att det skulle fungera på något sätt och att det ändå hade gått bättre än vad de förväntat sig. Det visade sig att anhöriga inte tyckte att sjukhus eller hospice var ett alternativ för den sjuke för de anhöriga ansåg att den sjuke skulle få bo hemma till livets slut. Även om anhöriga kunde känna en rädsla för att inte kunna tillgodose den sjukas behov. *"This is home, of course he should be here"*. (s 242)

I artikeln gjord av Zapart et al (2007) framkom det att anhöriga tyckte det var viktigt att ta hand om den sjuke och att de ville göra det. Och att vårda den sjuke gjorde att de anhöriga kände sig tillfredställda och fick en känsla av att de presterade något bra. De kände det som att de var i en position att ha möjlighet att ge den bästa vården till den sjuke.

*"It is better for her to be at home. I can give her extra care and comfort. I can play her special music, arrange her so she is comfortable, cook and serve her food I know she likes."* (s 103)

## **DISKUSSION**

Författarna valde att göra en litteraturstudie för att besvara syfte och frågeställningar. Litteraturstudie valdes p g a tidsbegränsningen. Författarnas uppfattning var att empirisk studie var mer tidskrävande och var därför oroliga att inte bli klara i utsatt tid.

### **Metoddiskussion**

Författarna i denna studie hade gärna velat finna fler studier om palliativ vård i hemmet och då från fler länder för att få en mer geografisk spridning. Författarna fann artiklar från Sverige, Australien, England och Holland. Resultatet kan därmed ha blivit feltolkat, i och med att vården är olika utbyggt i olika länder och hjälpen kan se annorlunda ut. En av studierna är gjord ute på landsbygden och den kan inte helt överensstämma med hur det är i tätorten. Behoven är olika beroende på om vårdtagaren bor i tätort eller landsbygd. En svaghet som kan ses i resultatet i temat sjuksköterskans upplevelse kan vara att det är två svenska artiklar som representerar resultatet av fyra möjliga.

### *Litteratursökning*

Sökningen började i databasen PubMed med MeSH-termerna *experience, family, home nursing, palliative care* och *home care*. Med olika kombinationer av MeSH-termerna fick författarna väldigt få träffar och samtidigt var det svårt att få artiklarna i fulltext och gratis. Författarna kan ha gått miste om bra artiklar i och med att författarna enbart strävade efter gratis artiklar. Gratis artiklar söktes p g a att författarna inte ville invänta artiklar som sedan eventuellt inte kunde användas efter läsning och kritisk granskning. De här problemen kan dock bero på att författarna inte har tillräckligt med kunskap om sökning i PubMed. I Samsök kombinerades sökorden och där blev det fler träffar. Samtidigt användes andra sökord för att komma närmare ämnet. De artiklar som påträffades och som var relevanta för

ämnet var i fulltext och gratis. Sökmöjligheterna och sökord kan ha blivit begränsade samt att träffarna blev många i Samsök kan bero på att författarna har måttlig kunskap och erfarenhet i litteratursökning. Detta kan vara en förklaring till att få relevanta artiklar har påträffats. När valet av artiklar gjordes kan författarna ha gått miste om artiklar av värde p g a tillvägagångssättet. Enligt Polit et al (2001) ska titeln spegla innehållet och abstraktet ska ge en god överblick över vad studien i stort handlar om. Om inte titeln stämde med författarnas område så gick de inte vidare till att läsa abstraktet heller, författarna gjorde det samma med abstraktet och därmed kan någon artikel ha gått förlorad.

### *Inkluderingskriterier*

Ingen tidsbegränsning gjordes på artiklarna då författarna inte ville gå miste om relevanta artiklar. Det är inte lika mycket forskat på anhörigperspektivet som det är ur patientperspektivet därför tyckte författarna att det inte behövdes någon tidsbegränsning utan att relevanta och de nyaste artiklarna skulle påträffas. Syftet var att belysa palliativ vård i hemmet, men många artiklar fick uteslutas för att den sjuke vårdades på sjukhus eller hospice. Åtskilliga artiklar hade sjuksköterske perspektiv med fokus på patienten och var därmed inte av värde. Författarna valde att begränsa åldern till vuxna >18 år för att de går inom allmänsjuksköterskans område. Författarna har granskat tretton artiklar och sorterat bort tre p g a att det inte framgick klart och tydligt var den palliativa vården bedrevs. Författarna strävade efter att finna artiklar med begreppet sjuksköterska men i någon artikel ingick även andra personalkategorier vilket kan ha medfört att resultatet blivit missvisande. Författarna eftersträvade kvalitativa artiklar i och med att de anhörigas och sjuksköterskornas upplevelser beskrivs mer ingående och djupare med kvalitativ metod. De artiklar som var både kvalitativa och kvantitativa användes enbart den kvalitativa forskningen.

### *Databearbetning och kritisk granskning*

Artiklarna har analyserats och kritisk granskats av författarna enskilt och därefter tillsammans, för att minimera risken att det skulle feltolkas. Examensarbetets kvalitet stärks även av att arbetet har skrivits tillsammans av båda författarna. Den kritiska granskningen valde författarna att gå efter Polit et al (2001). En del av artiklarna som författarna valde att ta med var det ganska få deltagare med i, men författarna ansåg att de ändå var tillförlitliga. Författarna har valt att dela in resultaten i tema och subtema. Vissa fynd går dock in i varandras subtema, det var svårt att särskilja vissa uttalande när de kunde både ingå i relation, information eller stöd. Författarna bestämde sig för att ändå behålla de olika subteman. Med tanke på att författarnas kunskaper i engelska är mindre bra skall beaktande tagas till att det kan finnas feltolkning av resultatet, mycket arbete har lagts ner för att undvika detta.

### **Resultatdiskussion**

Syftet författarna har med litteraturstudien är att belysa hur anhöriga upplever omvårdnaden de får av sjuksköterskan och sin situation med palliativ vård i hemmet.

### *Sjuksköterskans stöd till anhörig*

I studien av Berterö (2002) anser distriktssjuksköterskorna att de hade en viss kunskap redan i hur de skulle ge det bästa stödet och hur de skulle sköta den palliativa vården. Men de införskaffade sig ny kunskap hela tiden genom att de ställdes inför nya situationer i arbetet med anhörig och vårdtagare. Enligt Ferrell och

Borneman (2002) behövde personal inom hemsjukvård ytterligare kunskap och utbildning i palliativ vård för att ha möjlighet att ge den bästa vården. Författarna i denna litteraturstudie anser att sjuksköterskan aldrig blir fullärd utan de införskaffar nya erfarenheter hela tiden genom nya situationer, vetenskapliga dokumentationer och utbildningar. Carnevali (1999) menar att sjuksköterskan ska vara uppmärksam på olika reaktioner på dem de vårdar och för att bearbeta detta bör sjuksköterskan ställa vissa frågor till sig själv. På detta vis kan de nya erfarenheterna läggas till de gamla kunskaperna, och vid senare skede plockas de fram. Både WHO:s definition (Fridegren och Lyckander, 2003) av palliativ vård och SOU (2001:6) menar att vården bör sträva efter att ge så hög livskvalitet och stöd som möjligt både för anhöriga och den sjuke. Enligt Travelbee (2002) hjälper sjuksköterskan den sjuke så hjälper hon samtidigt de anhöriga och tvärt om. Är anhöriga nöjda med den vård som ges till den sjuke så mår de bättre och är mer tillfredsställda med tillvaron och detta kan bero på att de ser att den sjuke mår bättre av vården som ges.

Enligt Carnevali (1999) är sjuksköterskans uppgift att bistå den anhörige och den sjuke att få en bra balans mellan krav och resurser och därigenom uppnå så bra livskvalitet som möjligt. Sjuksköterskan som är en yttre resurs och kan hjälpa till med vissa krav som anhörig och den sjuke har i sitt liv, genom att sjuksköterskan hjälper till med de kraven kan det bli en bättre balans i tillvaron. I studien av Stoltz et al (2006) beskriver sjuksköterskorna att de behövde ge stöd till anhöriga för att de skulle känna trygghet i den vård de skulle ge den sjuke. Samtidigt skulle de anhöriga ha fått en relation med sjuksköterskan för att känna ett förtroende för sjuksköterskan och först därefter kunde anhöriga få tröst av sjuksköterskan och våga fråga mer. I studien av Wilkes och White (2005) får familjerna ute på landsbygden hjälp av sjuksköterskan med t ex vissa hushållsuppgifter eller med djuren. Med hjälp och stöd blir sjuksköterskan en yttre resurs till anhöriga och den sjuke, de har då möjlighet att orka klara av kraven på ett bättre vis och få balans i sitt dagliga liv och därigenom uppnå bättre livskvalitet utefter sin situation enligt Carnevali (1999). Utefter de här studierna tror författarna till denna litteraturstudie att sjuksköterskan kan ge stöd och hjälp på olika vis som kan göra att anhöriga mår bättre efter omständigheterna. Här är det väsentligt att sjuksköterskan förstår innebörden med att även hjälpa anhöriga med uppgifter som kanske inte direkt tillhör sjuksköterskerollen. Indirekt tillhör det sjuksköterskerollen eftersom det blir ett stöd och stöd är en av sjuksköterskans uppgifter.

#### *Relation mellan sjuksköterska och anhörig*

I artiklarna av Berterö (2002) och Stoltz et al (2006) tyckte sjuksköterskorna att det var viktigt att de fick en bra relation med anhöriga. De ansåg att relation byggde på att anhöriga skulle känna trygghet och ha förtroende för sjuksköterskan. Almås (2002) menar att relationen mellan anhörig och sjuksköterska byggs upp genom att sjuksköterskan visar anhöriga sin yrkesmässiga kunskap och lindrar den sjukbesvär och samtidigt bemöter anhöriga med medmänsklighet. Även Beeck-Friis och Strang (1999) menar att det är viktigt med en bra relation och att den bygger på tillit men att sjuksköterskan bör samtidigt bevara sin integritet. Därigenom vinner sjuksköterskan anhörigas förtroende och anhöriga kan känna trygghet. När sjuksköterskan har upprättat en relation med anhöriga blir hon en yttre resurs till anhöriga som då kan hantera sin situation bättre (Carnevalli, 1999). Enligt författarna till denna litteraturstudies erfarenheter är det av stort värde att sjuksköterskan upprättar en bra relation med anhöriga för att alla ska må bra och

känna att det blir ett bra arbete utfört och finns det en relation blir det oftast en bra kommunikation också.

I studien av Dunne et al (2005) hade sjuksköterskorna svårt att hantera känslomässiga reaktioner, hos både anhörig och den sjuke, och då främst vrede och ilska. De kände att det var svårast att hantera familjens barn och tonåringars reaktioner och ville ha mer utbildning i detta. Almås (2002) menar att sjuksköterskan bör vara både professionell yrkesmänniska och medmänniska och utgår ifrån att både anhörig och den sjuke är i kris så kan de klara av att hantera sin situation lättare. Författarna till denna litteraturstudie tror att sjuksköterskorna i studien kan ha varit osäkra hur de ska bemöta och vad de ska säga till den döende och anhöriga. Samtidigt kan de ha känt att det inte har etablerats en relation mellan sjuksköterska och anhörig och då är det svårare att hantera sådana här situationer. Därför är det viktigt att som sjuksköterska ha förmågan att kunna skapa en relation till de anhöriga så att alla mår så bra som möjligt efter omständigheterna. Även om inte barn och tonåringar ingår i allmänsjuksköterskans område så kommer allmänsjuksköterskan ändå att träffa på dem, eftersom de är en del av familjen både om den sjuke vårdas i hemmet eller på sjukhus.

### *Kommunikation och information*

Almås (2002) anser att många anhöriga är lugna utåt sett och verkar ha kontroll över situationen men inombords är det kaos, detta belyser sjuksköterskorna i studien av Stoltz et al (2006). De ansåg att det var viktigt att de kunde läsa av signalerna, den så kallade tysta kommunikationen, från de anhöriga för att tillgodose behoven. På samma gång var det viktigt att ha en öppen kommunikation för att undvika att fel uppstod. Sjuksköterskorna i Dunne et al (2005) upplevde också vikten av information, samtidigt tyckte de att det eventuellt kunde vara bra om en person höll i vården av den sjuke för att underlätta att det blev en bättre kommunikation. Enligt Fridegren och Lyckander (2003) är det sjuksköterskans ansvar att ge information och kunskap till anhöriga under hela sjukdomsförloppet, sjuksköterskan bör kunna individanpassa informationen till de olika anhöriga de träffar på. De menar att anhöriga behöver olika mycket kunskap och information. Genom att ha kunskap så kan det underlätta sorgearbetet både under sjukdomsförloppet och efter att den sjuke avlidit. Författarna i denna studie anser att sjuksköterskan kommer i kontakt med många olika personer och därför måste de ha kunskap om att alla är olika individer med olika behov och att alla inte uppträder på samma vis. Här kan Carnevalis (1999) vaktfågel komma till användning. Sjuksköterskor inhämtar hela tiden ny erfarenhet och måste sätta detta i samband med den kunskap och erfarenhet som de har sen tidigare. Samtidigt bör utbildning ges kontinuerligt till sjuksköterskor. Almås (2002) anser att sjuksköterskan bör vara förberedd på att anhöriga kan ställa frågor och detta är viktigt att sjuksköterskan har den kunskap och kan ge information till de anhöriga. Författarna till denna litteraturstudie anser också att som sjuksköterska måste det finnas kunskap och finns det inte kunskap om just de frågor som ställs av anhörig bör sjuksköterskan ta reda på det och återkomma med informationen så snart som möjligt.

I studien av Berterö (2002) beskrev distriktssjuksköterskor att de fick bra kommunikation med anhöriga genom att vara tillgängliga genom att lämna ut mobiltelefonnummer. På detta sätt kan de vara hos vårdtagaren snabbt och bedöma och ge information till anhöriga hur eller vad som ska göras. Detta kan jämföras med vad Ternstedt (1998) anser om de mobila vårdteamen som ska kunna tillkallas för att ge allmänt stöd, tips och symtomlindring. Därigenom kan den sjuke och anhöriga

få en bättre livskvalitet. Författarna i denna litteraturstudie anser att det är av största vikt att sjuksköterskan kan vara tillgänglig när vården bedrivs i hemmet. De anhöriga är väldigt utsatta när de vårdar den sjuke i hemmet, de har ingen special kunskap vare sig i sjukdomen, hur den kommer att utvecklas, vilka symtomyttringar som kommer att ske eller hur själva kroppsfunctionerna avtar. De kan säkert känna sig ganska ensamma med sin oro och kan behöva tillgång till professionell hjälp om det skulle behövas.

### *Anhörigs känsla av utmattning*

I artiklarna av Proot, et al (2003) och Brobäck och Berterö, (2003) visade det sig att anhöriga hade en förmåga att ge upp sina egna aktiviteter. Detta förklarades med att de tyckte att det alltid kom något emellan eller att de var rädda att lämna hemmet för de ville vara hos den sjuke om det skulle hända något. Många sa att de helt enkelt var för trötta att göra något. Enligt Ternestedt (1998) bekräftas detta genom att det inte är en lätt roll anhöriga har, de har bl a egna förväntningar om att de skall ställa upp till hundra procent, mer än de kanske hade ork till. Samtidigt diskuterades anhörigas känsla av utmattning i studien av Proot et al (2003). Att vårda en sjuk är en psykisk påfrestning och detta kan resultera i att de blir utbrända. Enlig författarna kunde detta bero på att anhöriga inte ville eller var rädda för att lämna den sjuke och inte finnas till hands när den sjuke försämras eller avlider. I artikeln Zapart et al (2007) och Wilkes och White (2005) Kände sig anhöriga som en allt i allo för den sjuke, de skulle vara sjuksköterska, kokerska och städerska detta gjorde anhöriga frustrerade och på detta sätt hade de en känsla av hur vården tog över deras liv. I Melin-Johansson et al (2007) tar man upp ett uttryck som kallas stand by situation och det är just att anhöriga finns till hands hela dygnet och därigenom har de svårt att koppla av. Enligt Ternestedet (1998) fanns möjligheter för anhöriga att få information om avlastning. Författarna anser att anhöriga kan ha fått för lite information om de möjligheter som finns att få gällande avlastning. Sjuksköterskan bör ge upprepad information vid flertal tillfälle och förklara varför det är viktigt med avlastning. Med tanke på att orka vårda hela vägen ut och inte i ett senare skede få samvetsqual för att de inte orkade. Almås (2002) menar att om den sjuke tas ifrån sitt hem så får den anhörige dåligt samvete och skuld känslor för att de inte orkat med.

### *Kommunikation och information*

I artikeln av Wilkes och White (2005) tyckte anhöriga det var viktigt med information från sjuksköterskorna om hur de tog hand om den sjuke i den dagliga vården. Det visade sig dock att anhöriga fick söka sig denna information från böcker eller att de fick fråga de professionella på eget initiativ. I samma studie visade att sjuksköterskans roll var bl a att visa anhöriga hur de skulle hantera medicinerna och dess effekt. I studien av Brobäck och Berterö (2003) framkom det att anhöriga tyckte sig ha för lite kunskap om hur de skulle vårda den sjuke, de var rädda att göra mer skada än nytta. De anhöriga försökte lära sig av de professionella när de var där och vårda den sjuke. I studien av Wennman-Larsen och Tishelman (2002) tyckte anhöriga tvärtom d v s att anhöriga hade tillräckligt med information om den sjukens vård. Enligt Beck-Friis och Strang (1999) är det väsentligt att kunna ge bra information för att hjälpa den anhörige. Kunskaperna som sjuksköterskorna har bör överföras till anhöriga genom att sjuksköterskorna informerar teoretiskt och praktiskt visar de anhöriga. Genom detta får anhöriga tillräckligt med kunskap och då en trygghet när de vårdar den sjuke ensam i hemmet. Anhöriga i studierna Brobäck och Berterö (2003) samt Soothill et al (2001) upplevde att de professionella inte frågade om anhörigas åsikter om den sjuke, trots allt var det ju de som

hade den bästa informationen. Även Melin-Johansson et al (2007) anser att anhöriga har den bästa informationen. Författarna anser att det är viktigt att ta till vara information och resurser från de anhöriga så att sjuksköterskan ger en bättre vård. Då blir sjuksköterskan en bättre resurs för den anhörige och den sjuke därmed höjs livskvaliteten för dem, detta är även enligt Carnevalis (1999) krav och resurser.

#### *Upplevelse av stöd till anhöriga*

I artiklarna av Brobäck och Berterö (2003) samt Wennman-Larsen och Tishelman (2002) beskrev anhöriga att de upplevde att professionella enbart fokuserade på den sjuke och inte på de anhöriga. I studien Brobäck och Berterö (2003) tog anhöriga upp att de skulle vilja dela med sig av sina behov till de professionella men de trodde inte att det var acceptabelt att göra det. Medan anhöriga i studien av Wennman-Larsen och Tishelman (2002) tyckte att professionella riktade sig enbart till den sjuke, samtidigt tyckte de att det fanns trygghet i att de kunde få hjälp både dag och natt. Enligt Almås (2002) kunde anhöriga verka lugna utåt men det kunde vara för att de inte vill oro den sjuke. Författarnas tes är att detta kan vara en anledning till att de professionella riktar sig till den som är sjuk, utstrålar anhöriga en sådan säkerhet så att de professionella inte tror att deras stöd behövs? Det är bra om sjuksköterskan frågar mer om hur de anhöriga mår och informerar om att de är tillgängliga även för de anhöriga när de vill och är i behov av stöd. Enligt WHO:s definition ska sjuksköterskan finnas där både för den sjuke och anhöriga för att uppnå högsta möjliga livskvalitet. I studien av Proot et al (2003) framkom det att anhöriga upplevde stödet från professionella som alltför litet och att de inte var tillgängliga när det behövdes. Travelbee (2002) väver in familjen i vården som en röd tråd och det kan ses i studien gjord av Grande et al (2004) där anhöriga kände ett bra stöd från distriktssjuksköterskorna och övrig personal. Anhöriga upplevde också att de var lätta att komma i kontakt med även på deras fritid.

I artiklarna av Zapart et al (2007) samt Wennman-Larsen och Tishelman (2002) framkom det att anhöriga blev erbjudna känslomässigt stöd från de professionella men i båda studierna tackade anhöriga nej och vände sig istället till familj och vänner för stöd. I studien av Wennman-Larsen och Tishelman (2002) tyckte samtidigt anhöriga att det var bra att den slags hjälp fanns att tillgå för de som var ensamma. Enligt Ternestedt (1998) är det viktigt att omvårdnaden är anpassad individuellt efter de anhörigas behov. Författarna i denna litteraturstudie anser att alla individer är olika och har olika behov, vissa söker stöd hos familj och vänner andra söker sig till de professionella. Sjuksköterskan uppgift är att vara där som stöd eller ge information om vart anhöriga kan vända sig för att få stöd. Som sjuksköterska är det viktigt att respektera deras beslut om vem de vänder sig till för att få stöd. Vänder den anhörige sig till sjuksköterskan för att få stöd bör sjuksköterskan visa att detta går bra och stötta just den anhörige på det sätt som den personen behöver.

#### *Känslomässiga upplevelser*

I studien gjord av Wilkes och White (2005) upplevde anhörig oro och ångest över att den sjuke skulle bli sämre och sämre. Anhöriga i studie av Brobäck och Berterö (2003) upplevde också oro, vissa hanterade denna oro genom att stänga inne sina känslor och lät ingen ta del av dem. Enligt Almås (2002) har anhöriga sin oro gemensamt, oron kan orsakas av att den sjuke försämras. Författarna i denna litteraturstudie tror att det kan vara svårt att inte veta hur sjukdomen kommer att utvecklas om de anhöriga inte får tillräckligt med information kan de inte förbereda

sig. Därför är det väsentligt att sjuksköterskan informerar och ger kunskap om den sjukes sjukdom och hur den kommer att utvecklas samtidigt bör sjuksköterskan ge sitt stöd. I studien av Soothill et al (2001) beskriver anhöriga att de kände stor rädsla inför vad som skulle komma. Författarna till denna litteraturstudie tycker att det inte är bra att anhöriga stänger inne sina känslor och inte pratar och delar med sig av sina upplevelser om den svåra situationen och det som tynger dem. Med hänvisning till Carnevali (1999) kan en situation med att stänga inne sina känslor medföra att kraven i det dagliga livet blir för mycket och det råder obalans i krav och resurser. Sjuksköterskan bör enligt författarna till denna litteraturstudie försöka att få anhöriga att öppna sig. Sjuksköterskan bör informera om sin tillgänglighet och även visa i sitt sätt att sjuksköterskan finns där för att enbart lyssna, ge råd eller hänvisa till någon professionell. Författarna i denna litteraturstudie tycker att sjuksköterskan bör ha etablerat en någorlunda bra relation med anhöriga så att de känner trygghet med sjuksköterskan för att våga öppna sig.

Anhöriga i studierna gjorda av Wennman-Larsen och Tishelman (2002) samt Zapart et al (2007) tyckte att det var självklart för dem att den sjuke skulle vårdas hemma. I studien Zapart et al (2007) visade det sig också att anhöriga kände sig nöjda med att vårda den sjuke hemma p g a de fick en känsla av att utföra något bra. Anhöriga hade en känsla av att de kunde ge den bästa vården till den sjuke, för att de visste hur de ville ha det t ex maten eller deras favorit musik. Enligt Melin-Johansson et al (2007) framkom det att anhöriga hade den bästa kunskapen om den sjuke för de jämt och ständigt fanns till hands. Författarna till denna litteraturstudie anser också att anhöriga har värdefull information och den bästa kunskapen som bör tillvaratas för att den sjuke ska kunna få rätt vård från alla involverade. Sjuksköterskan bör ta hänsyn till detta och vara mottagliga för den information som anhöriga kan ge sjuksköterskan om patienten. Genom detta tillvägagångssätt uppbringar patienten den bästa tänkbara vård tjugofyra timmar om dygnet och därigenom kan alla bli belåtna med hänsyn till situationen. Detta sammanhang kan knytas samman med Carnevali (1999), anhöriga får en bättre balans mellan krav och resurser när anhöriga ger information till sjuksköterskan. Samtidigt upplever anhöriga att den som är sjuk får en bättre vård som anhöriga har medverkat i att ordna till den sjuke. Enligt författarna i denna litteraturstudie kan det även finnas nackdelar med att alltid vara tillhands eftersom anhöriga inte har den tiden som tidigare t ex att vara social med släkt, vänner och egna aktiviteter. Studien gjord av Proot et al (2003) visar att vissa anhöriga kände sig ensamma i sin roll och hade ingen att ringa till när de behövde det som bäst.

## **SLUTSATS**

I denna litteraturstudie har författarna bl a kommit fram till att sjuksköterskor aldrig kan få för mycket kunskap om hur de bör bemöta och ge stöd till anhöriga. Det framkom även att anhöriga kände brist i att få information både om sjukdomsförloppet och hur de skulle gå tillväga i den dagliga skötseln. Författarna anser att sjuksköterskor kan bli bättre på att undervisa de anhöriga i de praktiska uppgifterna för att de ska ha möjlighet att genomföra och orka hjälpa den som är sjuk. Samtidigt bör sjuksköterskan bli bättre på att informera om vad som kommer att hända med den sjuke allt eftersom sjukdomen skrider längre i sitt förlopp. Författarna kom även fram till att anhöriga upplevde att omvårdnaden kunde ha varit

bättre från sjuksköterskorna, detta kunde bero på att anhöriga hellre sökte tröst och stöd hos vänner och familjen istället för att visa det för sjuksköterskan. Därför ställer sig författarna frågan: Utstrålar anhöriga en sådan säkerhet att sjuksköterskan inte tror att deras stöd behövs? Denna fråga anser författarna är viktig och att det även kan finnas behov av framtida forskning i ämnet.

Författarnas förhoppningar med denna litteraturstudie är att den ska bidra till en förbättrad situation för anhöriga som vårdar en sjuk med palliativ vård i hemmet. Författarna anser även att litteraturstudien kan vara till nytta för alla personalkategorier inom hemsjukvården.

## REFERENSER:

- Almås, H Red (2002) *Klinisk omvårdnad 1*. Stockholm: Liber.
- Beck-Friis, B & Strang, P (1999) *Palliativ medicin*. Falköping: Elanders Gummessons.
- Berterö, C (2002) District nurses' perceptions of palliative care in the home. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 19(6), 387-391.
- Brobäck, G & Berterö, C (2003) How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12, 339-346.
- Carnevali, D (1999) *Handbok i omvårdnadsdiagnostik* Falköping: Elanders Gummesson.
- Collin Wahlström, G & Harrysson, A (1996) *Omvårdnad – Primärvård*. Arlöv: Berlings.
- Dunne, K, Sullivan, K, Kernohan, G (2005) Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences. *Journal of Advances Nursing*, 50(4), 372-380.
- Ferrell, R & Borneman, T (2002) Community Implementation of Home Care Palliative Care Education. *Cancer Practice*, 10(1), 20-27.
- Fridegren, I & Lyckander, S (2003) *Palliativvård*. Stockholm: Liber AB.
- Grande, E et al (2004) Valued aspects of primary palliative care: content analysis of bereaved carers' descriptions. *British Journal of General Practitioners*, 54, 772-778.
- Karen, A et al (2000) The importance of "knowing the patient": community nurses' constructions of quality in providing palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 31(4), 775-782.
- Killander, E (1983) *Vård av svårt sjuka och döende i hemmet*. Lund: Studentlitteratur.
- Melin-Johansson, C et al (2007) Caregivers' perceptions about terminally ill family members' quality of life. *European Journal of Cancer Care*, 1-8.
- Polit, D F, Beck, C T (2006). *Essentials of Nursing Research Methods, Appraisal, and Utilization* (6<sup>th</sup> edition). Philadelphia: Lippincott.
- Polit, D F, Beck, C T, & Hungler, B P (2001) *Essentials of Nursing Research Methods, Appraisal, and Utilization* (5<sup>th</sup> edition). Philadelphia: Lippincott.

- Proot, Ireen M et al (2003) Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal Caring Sciences*, 17, 113-121.
- Sand, A-B (2002) *Anhörigvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Sandman, L & Woods, S Red (2003) *God palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur AB.
- SBU (1999) *SBU-rapport nr 146 Avancerad hemsjukvård och hemrehabilitering*. Stockholm: SB Offset AB.
- Socialstyrelsen (1993:8) *Ädelreformen Årsrapport 1993*. Stockholm: Norstedts Tryckeri AB.
- Soothill, K et al (2001) Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs? *Health and Social Care in the Community*, 9(6), 464- 475.
- SOU 2001:6 > [www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf](http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf) < (2007-02-11).
- Stoltz, P et al (2006) The Meaning of Being Supportive for Family Caregivers as Narrated by Registered Nurses Working in Palliative Homecare. *Nursing Science Quarterly*, 19(2), 163-173.
- Ternstedt, B-M (1998) *Livet pågår! Om vård av döende*. Stockholm: Grafiska Gruppen AB.
- Travelbee, J (2002) *Klinisk omvårdnad 1*. Almås, H Red Stockholm: Liber.
- 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 Caring Sciences*, 16, 240-247.
- Wilkes, L & White, K (2005) The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients. *Australian Journal Rural Health*, 13, 121-126.
- Zapart, S et al (2007) Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care. *Health and Social Care in the Community*, 15(2), 97-107.

## **BILAGOR**

Bilaga 1: Kriterier för kritisk granskning.

Bilaga 2: Granskning av vetenskapliga artiklar.

## Bilaga 1

# KRITERIER FÖR KRITISK GRANSKNING

*Titel:* Ska vara kort, femton eller färre ord. Den ska spegla studiens innehåll, fenomenet och förekommande grupp i studien.

*Abstrakt:* Kan innehålla 100-200 ord och ge en kortfattad beskrivning av studien. Syfte, metod och resultat ska finnas med. Läsaren ska redan här kunna avgöra om den är användbar utan att läsa hela.

*Introduktion:* Följer direkt efter abstraktet. Den ska leda läsaren in i ämnet beskriva det centrala fenomenet som undersöks. Det ska framgå vad forskaren vill uppnå med studien, dess syfte och frågeställningar. Det bör finnas anknytning till relevant litteratur med tidigare forskning inom ämnet.

*Metod:* Forskarens metod ska framgå och varför den valts. Här ska finnas redogörelse för urval, datainsamling och dataanalys samt forskarens strävan av att studien ska vara av hög kvalitet.

*Resultat:* Här presenterar forskaren resultatet som framkommit under analysen. Presenteras i huvudtema och subtema för att förtydliga resultatet. Här kan man se om syfte och frågeställningar är besvarade.

*Diskussion:* Resultatdiskussion ska innehålla forskarens tolkning av resultatet och det bör diskuteras i förhållande till tidigare forskning och litteratur. Diskussion om hur resultatet kan överföras i praktik, nyttan av studien och rekommendationer till framtida forskning ska finnas med. Metoddiskussionen ska innehålla studiens svagheter och begränsningar t ex i urval och i datainsamling samt svårighet under processens gång som kan ha påverkat resultatet.

*Referenser:* Ska innehålla böcker, rapporter och tidningsartiklar och annat material som det refereras till i studien.

(Polit et al, 2006)

## Bilaga 2

# KRITISK ARTIKELGRANSKNING

Den kritiska artikelgranskningen är gjord efter Polit et al (2001) kriterier för vetenskapliga artiklar. Alla artiklar är bedömda av etisk kommitté.

### Artikel 1

*Titel:* District nurses' perceptions of palliative care in the home.

*Författare:* Berterö, C

*Vetenskaplig tidskrift:* American Journal of Hospice and Palliative Medicine, (2002); 19(6), 387-391.

*Syfte:* Var att ta reda på meningen med palliativ vård sett ur distriktssjuksköterskans upplevelser.

*Metod:* Kvalitativ studie. Forskaren använde sig av 6 stycken kvinnliga distriktssjuksköterskor som inbjöds att medverka, alla tackade ja. Arbetat med palliativ vård i 5 till 15 år. Intervjun utgick från 3 guidade frågor som spelades in på band och därefter transkriberades materialet. Transkriberingen lästes flera gånger och därefter användes Giorgi's fenomenologiska metod i 7 steg.

*Resultat:* De kom fram till att distriktssjuksköterskor måste få mer resurser och utbildning för att kunna fullfölja sin uppgift, att ge god palliativ vård.

*Land:* Gjord i södra Sverige mellan februari 1999 och juni 2000.

*Kritisk granskning:* *Titeln:* är kort och speglar innehållet bra. *Abstraktet:* visar inte underrubrik på syfte, metod, resultat och nyckelord men de finns med. Abstraktet visade att den var läsvärd med tanke på denna litteraturstudie. *Introduktionen:* kommer direkt efter abstraktet med rubrik. Sätter in en i sammanhanget och beskriver fenomenet och WHO:s definition av palliativ vård. Syftet har en egen rubrik och därmed visas det tydligt. *Metod:* Redogör för urval, datainsamling och analys. Det framgår varför metoden valts och strävan efter att få hög kvalitet på studien. *Resultat:* presenteras i teman som besvarar syftet. *Diskussion:* Resultat diskussion förs med hänvisning till annan forskning och litteratur. Metoddiskussion hittades inte. *Referenser:* de flesta är från slutet av 1990-talet.

### Artikel 2

*Titel:* How next of kin experience palliative care of relatives at home.

*Författare:* Brobäck, G och Berterö, C

*Vetenskaplig tidskrift:* European Journal of Cancer Care (2003), 12, 339-346.

*Syfte:* Var att ta reda på och beskriva familjens upplevelse av palliativ vård i hemmet.

*Metod:* Anhöriga som tog hand om en cancersjuk i hemmet och var registrerade att de fick palliativ vård inbjöds i det område där studien gjordes. 10 anhöriga tillfrågades, 4 kvinnor och 2 män ställde upp att medverka i åldern 52-80 år. Intervjun som tog 25-60 minuter utgick ifrån fyra guidade frågor. Intervjun spelades in och därefter transkriberades den ord för ord. Kvalitativ metod med Giorgi's fenomenologiska metod användes vid dataanalysen. Transkriberingen lästes flera gånger. Författarna analyserade var för sig och diskuterade resultatet tillsammans sedan.

*Resultat:* Det framkom att anhöriga kände sig otillräckliga och att det är viktigt att stödjande anhöriga så de kan känna att de har kontroll över sina känslor och över sin situation.

*Land:* Södra Sverige mellan februari 1999 och juni 2000.

*Kritisk granskning: Titeln:* visar innehållet i artikeln och är kort. *Abstrakt:* har ingen rubrik och inga tydliga underrubriker men innehåller syfte, metod och resultat. Nyckelord finns. *Introduktion:* anknytning till tidigare forskning finns, de refererar till SBU som tycker att det behövs mer forskning i ämnet. *Metod:* alla delar är väl presenterade. *Resultat:* är uppdelat i tema och resultatet ger svar på syftet. *Diskussion:* i metoddiskussionen är forskarna kritiska till det låga deltagarantalet och att resultatet då kan bli mindre trovärdigt. Forskarna har gjort vissa slutsatser om sitt resultat. *Referenser:* är relevanta och de är från 1990-talets slut och framåt.

### **Artikel 3**

*Titel:* Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences. *Författare:* Dunne, K et al

*Vetenskaplig tidsskrift:* Journal of Advances Nursing, (2005), 50(4), 372-380.

*Syfte:* Var att få en inblick i distriktssjuksköterskornas upplevelse av palliativ vård från både patient och anhöriga.

*Metod:* Kvalitativ och med Husserlian fenomenologi. 125 distriktssjuksköterskor som hade minst 1 års erfarenhet och som arbetat nära patient med palliativ vård de senaste 6 månaderna inbjöds till studien. 25 ville vara med eller nådde upp till kriterierna för att delta. Intervjuerna varade 60 minuter med ostrukturerade frågor som bandades. Dataanalysen gjordes enligt Colaizzis 7 steg. För att reducera bias använde sig forskarna av bracketing och member checking.

*Resultat:* De kom fram till att distriktssjuksköterskorna borde bli identifierade som huvudansvarige för den komplexa palliativa vården. Det behövdes utbildning på symtombehandling, hur de ska hantera barn och ungdomar samt att förbättra kommunikationen hos distriktssjuksköterskorna. Det borde utvecklas en bättre kommunikation mellan de olika kategorierna som arbetar med den sjuke.

*Land:* England mellan 2001-2002.

*Kritisk granskning: Titeln:* ger en tydlig uppfattning om vad studien handlar om. *Abstrakt:* klart och tydligt med rubrik och underrubriker. Visar klart om studien är läsvärd. *Introduktion:* kommer direkt efter abstraktet och läsaren sätts in i fenomenet på ett bra sätt. De beskriver tydligt vilket och varför de forskade i fenomenet. *Metod:* redogör ingående om alla delar. *Resultat och Diskussion:* presenterades tillsammans. Resultatet delades in i tema och genom dessa besvarades syftet. Det finns både metod- och resultatdiskussion. Tar upp svagheter med studien. Resultatet diskuteras och jämförs med tidigare forskning. *Referenser:* många referenser och de flesta är ifrån 1990-talet och fram till 2004.

### **Artikel 4**

*Titel:* Valued aspects of primary palliative care: content analysis of bereaved carers' descriptions.

*Författare:* Grande, E et al

*Vetenskaplig tidsskrift:* British Journal of General Practitioner, (2004), 54, 772-778.

*Syfte:* Var att identifiera informella vårdares värderingar av stöd i den palliativa vården från läkare och distriktssjuksköterskor.

*Metod:* Kvalitativ studie. Deltagarna var efterlämnade anhöriga som hade vårdat någon i palliativ vård i hemmet med hjälp av hospice hemvård i mer än 15 månader. Av 214 gick 123 med på att delta. Av dessa gjordes ett stratifierat urval där

60 stycken utsågs, 41 änkor/änkemän, 15 barn och 4 vänner eller släkting. Intervjun gjordes genom att deltagarna själv fick berätta om den sjukes sjukdom från första symtomet fram till döden. Intervjuerna bandades och transkriberades. I analysen togs berättelsen med samt de spontana kommentarerna. De kodades och delades upp i positiva och negativa fack. Olika dataanalys metoder användes. *Resultat:* Det viktigaste som framkom var att distriktssjuksköterskorna skulle vara tillgängliga för stöd till de anhöriga för att klara av att genomföra vård i livets slutskede i hemmet. Även extra hjälp och hjälpmedel var betydelsefullt. Kärnan var att anhöriga behövde stöd för att klara av att fullfölja vården i hemmet till slutet.

*Land:* England

*Kritisk granskning: Titel:* speglar fenomenet och förekommande grupp. *Abstrakt:* har rubriker som tydligt beskriver syfte, metod och resultat. *Introduktion:* följer direkt efter abstraktet med rubrik, dock lite kort men beskriver det centrala fenomenet. Syftet framkommer. *Metod:* framgår tydligt, urval och bortfall beskrivs. *Resultat:* är presenterat i många teman och syftet är besvarat. *Diskussion:* innehåller forskarnas tolkning av resultat och förslag om fortsatt forskning finns med. Metoddiskussionen kunde ha varit lite tydligare. *Referenser:* är relevanta de flesta från 1990-talet och framåt.

## Artikel 5

*Titel:* Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home balancing between the burden and capacity.

*Författare:* Proot, Ireen M et al

*Vetenskaplig tidsskrift:* Scandinavian Journal Caring Sciences, (2003), 17, 113-121.

*Syfte:* Var att undersöka upplevelsorna från anhöriga som vårdar en sjuk i livets slutskede i hemmet samt vilka behov de har och vad de får från hemvården.

*Metod:* En kvalitativ studie där forskarna använde sig av grounded theory för att utforska behov och upplevelser hos familjemedlemmar som vårdade en sjuk i palliativ vård i hemmet. Studien är en del till en större studie. 14 tillfrågades och 13 deltog, det var 2 män och 11 kvinnor mellan 28-80 år. De intervjuades mellan 40-120 minuter. En intervju gjordes med 2 döttrar till 1 patient. Intervjuerna bandades och transkriberades, det gjordes även fältnoteringar. En deltagare samtyckte inte med bandinspelning, där utfördes enbart fältnoteringar. Analysen påbörjades med en gång efter första intervjun. De kodades och det skedde triangulering.

*Resultat:* Presenteras utifrån begreppet sårbarhet vilket redogör för en rad olika förhållanden som kan minska eller öka sårbarheten till en följd av att vara den som vårdar. De kom fram till att bättre stöd behövdes från de professionella och att de professionella behövde utbildning samt instrument som kunde göra att sårbarheten blev mindre kännbar för de anhöriga.

*Land:* England

*Kritisk granskning: Titel:* kunde ha varit kortare men håller sig ändå inom ramen. *Abstrakt:* inga klara rubriker men innehåller ändå syfte, metod och resultat. Kan avgöra om den är läsbar för ämnet. *Introduktion:* den är kort och koncist och leder läsaren bra in i ämnet. Anknyter till tidigare forskning och syfte finns med.

*Metod:* är mycket tydlig och redogör för urval, datainsamling och analys och författarna i studien har visat att de strävat efter hög trovärdighet. *Resultat:* har delats upp i kategorier och underkategorier som besvarar syftet. *Diskussion:* diskuterar resultatet och knyter an till tidigare forskning. Har med förslag om framtida

forskning. Diskuterar urvalet. Metoddiskussionen saknas. *Referenser*: relevanta och tydliga.

## Artikel 6

*Titel*: Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs?

*Författare*: Soothill, K et al

*Vetenskaplig tidsskrift*: Health and Social Care in the Community, (2001), 9(6), 464- 475.

*Syfte*: Var att ta reda på de ouppnådda psykosociala behoven hos informella vårdare till cancerpatienter.

*Metod*: Kvantitativ och kvalitativ studie. Guidade intervjuer med trettiofå vårdare. Patienterna fick frågeformulär som de blev ombudda att ge till den person som hade huvudansvaret för deras vård i hemmet.

*Resultat*: Det framkom att anhöriga tyckte att det var viktigt att de hade en bra relation till de professionella. Anhöriga kände sig också oroliga inför framtiden och vad som skulle hända med den sjuke.

*Land*: England

*Kritisk granskning: Titel*: visar innehållet och gruppen som skall studeras. *Abstrakt*: inga rubriker men syfte, metod och resultat finns med. Visar ämnet tydligt.

*Introduktion*: följer direkt efter abstrakt med rubrik och anknyter till tidigare forskning. Behovet av studien framkommer. *Metod*: syftet framkommer tydligt och de har redogjort för urval, insamling av data och analys. *Resultat*: syftet besvaras genom tre teman. *Diskussion*: metoddiskussion saknas. Tolkat resultatet och diskuterar nyttan med studien, men framtida forskning saknas. *Referenser*: slutet av 1990-talet och fram till 2000-talet.

## Artikel 7

*Titel*: The Meaning of Being Supportive for Family Caregivers as Narrated by Registered Nurses Working in Palliative Homecare.

*Författare*: Stoltz, P et al

*Vetenskaplig tidsskrift*: Nursing Science Quarterly, (2006),19(2), 163-173.

*Syfte*: Var att belysa meningen med att vara den som ger stöd till anhöriga som vårdar en sjuk i hemmet, sett ur sjuksköterskans upplevelse i palliativ vård i hemmet.

*Metod*: Kvalitativ, fenomenologisk hermeneutik inspirerad av filosofen Ricoeur. Deltagarna var 20 registrerade sjuksköterskor, alla valde att bli intervjuade på sin arbetsplats. Deltagarna blev ombudda att berätta om deras erfarenheter, hur det var att ge stöd till dem som vårdar en sjuk. Forskarna ställde öppna följdfrågor som t ex snälla ge ett annat exempel. De transkriberade intervjuerna analyserades i tre steg, naiv läsning, struktur analys och innehållsrik förståelse.

*Resultat*: Det är viktigt att sjuksköterskan ger familjen stöd då känner familjen trygghet. För att relationen mellan sjuksköterska och anhöriga skall bli bra är det viktigt att tid finns till det.

*Land*: Sverige

*Kritisk granskning: Titel*: lång och överskrider gränsen för antal ord. Speglar innehållet och förekommande grupp. *Abstrakt*: Inga rubriker och har en kortfattad beskrivning av studien men innehåller syfte, metod och resultat. Läsaren kan se om den är användbar för ämnet. *Introduktion*: följer direkt efter abstrakt utan rubrik, tydligt vad som skall undersökas. Den är kort men leder läsaren in i fenome-

net på ett bra sätt. Refererar till andra studier. *Metod*: detaljerad beskrivning av tillvägagångssättet. *Resultat*: har huvudtema, tema och subtema och syftet besvaras. *Diskussion*: har metoddiskussion. Referera till andra studier i sin resultatdiskussion, anser också att det behövs mer forskning inom ämnet. *Referenser*: relevanta och aktuella.

### **Artikel 8**

*Titel*: Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers.

*Författare*: Wennman-Larsen, A & Tishelman, C

*Vetenskaplig tidskrift*: Scandinavian Journal Caring Sciences (2002), 16, 240-247.

*Syfte*: Hur anhöriga resonerar om sina förväntningar om vård av cancersjuk anhörig i hemmet vid livets slut, med avancerad hemsjukvård.

*Metod*: Familjevårdarna blev introducerade i studien via brev som förklarade syftet och mening med studien. Av totalt 17 familjevårdare var det 6 som tackade nej att vara med. Intervjuerna var ostrukturerade, spelades in och transkriberades.

*Resultat*: Anhöriga ansåg att de var de som hade det primära ansvaret över den sjuke. Det framkom också att anhöriga trodde att de professionella endast var till för den sjuke och inte de anhöriga.

*Land*: Sverige

*Kritisk granskning*: *Titel*: lång men visar ämnet och gruppen som skall undersökas. *Abstrakt*: har inga rubriker. Innehåller syfte, metod och resultat, dock kan metoden kännas kortfattad. Det går att bedöma om den är läsvärd för läsaren. *Introduktion och bakgrund*: kommer direkt efter abstraktet med rubrik. Läsaren leds väl in i ämnet, samtidigt vävs det ihop med tidigare forskning och litteratur. Syftet med studien förklaras. *Metod*: väl beskriven metoddel där alla delar är med. *Resultat*: två huvudteman som besvarar syftet. *Diskussion*: forskaren diskuterar resultatet och refererar till tidigare forskning. Diskuterar även hur det kan överföras i praktiken. Metoddiskussion om urvalet. *Referenser*: De flesta från 1990-talet och de är relevanta.

### **Artikel 9**

*Titel*: The family and nurse in partnership:

Providing day-to-day care for rural cancer patients.

*Författare*: Wilkes, L & White, K

*Vetenskaplig tidskrift*: Australian Journal of Rural Health, (2005), 13, 121-126.

*Syfte*: Var att utforska hur anhöriga hanterar symtom och psykisk vård, dag till dag av en cancer sjuk i landsbygden samt vilket stöd specialistsjuksköterskorna i palliativ vård ger de anhöriga.

*Metod*: Kvalitativ metod, semistrukturerade intervjuer som spelades in och transkriberades. Deltagarna var 2 grupper, den första var familjevårdare som bodde på landsbygden till cancersjuka, den andra var sjuksköterskor inom palliativ vård. Forskarna kom i kontakt med familjerna genom det lokala hälsovårdsteamet. Alla 17 familjer som erbjöds att vara med tackade ja. 10 sjuksköterskor inom palliativ vård anmälde sig frivilligt till studien.

*Resultat*: Det framkom att sjuksköterskorna såg det som en utmaning att ge stöd till familjerna utefter deras boendemiljö. De anhöriga i studien ansåg att det var utmattande att vårda en sjuk.

*Land*: Australien.

*Kritisk granskning: Titel:* beskriver innehållet och vilken grupp som förekommer i studien. *Abstrakt:* har rubrik och underrubriker som beskriver i tur och ordning syfte, metod och resultat. Den ger en inblick i om studien är läsvärd. *Introduktion:* Kommer direkt efter abstraktet med rubrik. Är väldigt kort men sätter in läsaren i ämnet och anknyter till tidigare forskning samt att syftet presenteras. *Metod:* beskriver urval, datainsamling och analysen. Den har ej utförlig beskrivning av strävan att få högt bevisvärde på studien. *Resultat:* presenteras i tema och subtema. Resultatet ger svar på syftet. *Diskussion:* reflektioner om resultatet finns samt att det diskuteras i förhållandet till tidigare forskning. Forskarna rekommenderar vad som kan göras i praktiken. Tyvärr finns ingen metoddiskussion. *Referenser:* lite äldre referenser som därigenom inte känns aktuella.

### **Artikel 10**

*Titel:* Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care.

*Författare:* Zapart, S et al

*Vetenskaplig tidskrift:* Health and Social Care in the Community, ( 2007), 15(2), 97-107

*Syfte:* Var att få kunskap om informella vårdares insatts och inverkan på palliativ vård samt vilken sorts stöd de skulle tycka vara mest till hjälp.

*Metod:* Kvalitativ och kvantitativ, intervjuer som spelades in på band. Intervjuerna transkriberades och kodades av en forskare och sedan blev intervjuerna transkriberade igen av en annan forskare. Deltagarna var 82 stycken vårdare.

*Resultat:* I resultatet framkom det att de som vårdade en sjuk hade effekter på sitt sociala liv och på relationen i familjen. Vårdarnas egna aktiviteter var begränsade. Vårdarna själv ansåg att de behövde hjälp med hushållsuppgifter.

*Land:* Australien

*Kritisk granskning: Titel:* kort och koncist, visar innehållet och gruppen som skall undersökas. *Abstrakt:* inga tydliga rubriker men innehåller syfte, metod och resultat. Läsaren kommer lätt in i ämnet. *Introduktion:* innehåller syftet och följer direkt efter abstraktet. Refererar mycket till annan forskning och litteratur. *Metod:* de har beskrivit detaljerat tillvägagångssättet. *Resultat:* syftet är besvarat i teman. *Diskussion:* diskuterar resultatet och sina begränsningar med studien. Refererar till andra studier. *Referenser:* relevanta och de flesta från 2000-talet.