



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Sjuksköterskans stöd till anhöriga i samband med ett försämrat eller upphört näringsintag i den palliativa vården.

En litteraturstudie

Malin Elmkvist
Johanna Karlström

Handledare: Elina Mikaelsson Midlöv
Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434
Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa
Karlskrona December 2015

Sjuksköterskans stöd till anhöriga i samband med ett försämrat eller upphört näringsintag i den palliativa vården.

En litteraturstudie

Malin Elmkvist
Johanna Karlström

Sammanfattning

Bakgrund: I den palliativa vården är det viktigt att involvera anhöriga då också deras livssituation förändras när en familjemedlem befinner sig i livets slutskede. Särskilt viktigt är det när det uppstår problem kring näringsintaget, då näringsintaget försämras eller upphör. Ofta hamnar sjuksköterskans fokus på patienten och de anhöriga kan åsidosättas eller glömmas bort. Anhöriga är dock en stor del av den palliativa vården och behöver ett stort stöd från sjuksköterskan då de ofta upplever sig vara ensamma och ställs inför många känslomässiga frågor, bland annat frågor kring familjemedlemmens näringsintag.

Syfte: Syftet med studien var att belysa anhörigas upplevelser av sjuksköterskans stöd då patientens näringsintag försämras eller upphör i den palliativa vården.

Metod: Studien genomfördes som en litteraturstudie baserad på sju vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats. Artiklarna analyserades med hjälp av Graneheim och Lundmans beskrivning av innehållsanalys.

Resultat: Av analysen framkom tre kategorier och en underkategori som beskriver att anhöriga såg möjligheten att vara delaktig i vården som en viktig form av stöd och de kände sig ofta helt ansvariga för sin familjemedlems palliativa vård vilket gjorde det svårt att lämna över ansvaret över näringsintaget till sjuksköterskan. Resultatet visade även att det informativa stödet och bemötandet var betydelsefullt för upplevelsen av sjuksköterskans stöd.

Slutsats: Resultatet visade att anhöriga upplever att sjuksköterskan drar sig undan, lämnar dem ensamma med sina frågor och tankar samt att det informativa stödet var otillräckligt. Studiens resultat kan användas för att få förståelse och kunskap kring vilka faktorer i stödet som anhöriga upplever är betydelsefulla när näringsintaget försämras eller upphör i den palliativa vården. Sådan förståelse och kunskap skulle kunna användas för att utveckla och förbättra stödet genom att fokusera på de faktorer som anhöriga upplever är av betydelse.

Nyckelord: Anhörig, näringsintag, palliativ vård, sjuksköterska, stöd, upplevelse

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	5
Palliativ vård	5
Näringsintag	6
När patientens näringsintag försämras eller upphör	7
Stöd till anhöriga	7
Sjuksköterskans roll	9
De 6 S:n	9
Syfte	10
Metod	10
Datainsamling	10
Urval	11
Dataanalys	12
Resultat	12
Delaktighet i vården	12
Ansvar över familjemedlemmens näringsintag	13
Betydelsen av informativt stöd	13
Bemötandet	15
Diskussion	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	19
Slutsats	22
Självständighet	23
Referenser	24
Bilaga 1 Databassökningar	27
Bilaga 2 Granskningsprotokoll	33
Bilaga 3 Exempel på innehållsanalys	34
Bilaga 4 Artikelöversikt	36

Inledning

Då en patient vårdas palliativt hamnar sjuksköterskans fokus till största del på patienten och den anhörige kan åsidosättas eller glömmas bort. I den palliativa vården är det viktigt att involvera anhöriga då också deras livssituation förändras när en familjemedlem befinner sig i livets slutskede. Särskilt viktigt är det när det uppstår problem kring näringsintaget, då näringsintaget försämras eller upphör. Då krävs det av sjuksköterskan att hon stödjer och involverar anhöriga i omvårdnaden kring näringsintaget genom att inte enbart ha fokus på patienten (Ternestedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012). Då patientens näringsintag försämras eller upphör menar McGinley (2015) att anhöriga många gånger upplever känslor av rädsla och förtvivlan. Ett försämrat eller upphört näringsintag bidrar till att patienten minskar i vikt, blir tröttare och upplever en uppstressande förändring av kroppsuppfattningen vilket även påverkar patientens anhöriga. Campbell-Chiru (1999) menar att patientens anhöriga behöver ett stort stöd från sjuksköterskan då de ofta upplever sig vara ensamma och ställs inför många känslomässiga frågor, bland annat frågor kring familjemedlemmens näringsintag. Enligt Shaw och Eldridge (2015) upplever anhöriga svårigheter med att acceptera att patientens näringsintag försämras eller upphör på grund av en oro för att patienten svälter snarare än att dennes tillstånd försämras på grund av sjukdomen.

Forte, Hill, Pazder och Feudtner (2004) belyser i sin studie att det finns brist på sammanställd forskning gällande stöd till anhöriga i samband med palliativ vård samt de problem som kan uppstå, exempelvis då patientens näringsintag försämras eller upphör. Genom att sammanställa kvalitativ forskning gällande hur anhöriga upplever det stöd de får av sjuksköterskan då den palliativa familjemedlemmens näringsintag försämras eller upphör kan kunskap och förståelse fås kring vilka faktorer i stödet som anhöriga upplever vara betydelsefulla. Sjuksköterskan skulle kunna använda denna kunskap och förståelse för att utveckla och förbättra stödet till anhöriga genom att fokusera på de faktorer som anhöriga upplever vara av betydelse då deras familjemedlems näringsintag försämras eller upphör i den palliativa vården.

Bakgrund

Palliativ vård

Termen palliativ har enligt Henoch (2002) sin grund i latinets pallium vilket betyder bemantla. Den palliativa vården innebär att bemantla, dölja och lindra symtom utan att behandla den bakomliggande sjukdomen. Begreppet palliativ vård används synonymt med hospicevård och terminalvård. Vårdformen implicerar en livssyn som är positiv till livet och ser på döendet som en normal process som varken ska skjutas upp eller påskyndas. Henoch (2002) förklarar att den palliativa vården har sin tyngdpunkt i att lindra smärta och andra symtom som besvärar den döende patienten.

Finlay, Higginson, Goodwin, Cook, Edwards, Hood, Douglas och Normand (2002) beskriver olika former av palliativ vård. Patienter som kräver palliativ vård kan antingen vårdas i hemmet eller på en institution i form av sjukhus eller vårdboende. Denna studie är fokuserad på anhöriga till patienter som vårdas palliativt på en institution, alltså på en vårdavdelning på ett sjukhus eller vårdboende. Detta eftersom behovet av stöd och därmed även upplevelsen av stödet kan skilja sig åt beroende på var patienten befinner sig. Exempelvis i hemmet är den anhöriga själv med patienten och därmed ansvarig större delen av tiden medan det på en institution alltid finns någon att fråga och lämna över vården till. Enligt Världshälsoorganisationen [WHO] (2002) delas den palliativa vården in i två faser, en tidig fas samt en sen fas. Den tidiga fasen är vanligen lång och består av behandlingar som är livsförlängande medan vården i den sena fasen, då patienten befinner sig i livets slutskede, endast är symtomlindrande. Den sena fasen är i de flesta fall kort och omfattar endast tid i form av ett par dagar, veckor eller möjligen någon månad och det är detta skedet studien fokuserar på. Vidare förklarar WHO (2002) att den palliativa vården har ett förhållningssätt som riktar in sig på att förbättra livskvaliteten både för patienter och deras anhöriga. Till anhöriga räknas enligt Socialstyrelsen (1997) personer inom familjen eller någon av patientens närmaste släktingar som till exempel make/maka, sambo, barn, föräldrar och syskon. Tonvikten i den palliativa vården ligger enligt WHO (2002) på att tillgodose patientens behov och att i ett tidigt skede kunna förebygga och lindra symtom genom att arbeta preventivt. Patientens alla behov ska uppmärksammas, det vill säga fysiska likväl som psykiska, sociala, existentiella och andliga där näringsintaget går in under flera av kategorierna.

Enligt utredningen om vård i livets slutskede från Socialdepartementet (SOU 2001:6) vilar den palliativa vården på fyra hörnstenar vilka formades utefter WHO:s definition samt den etiska synen på människans värde. Hörnstenarna som beskrivs är *symtomkontroll*, *samarbete i mångprofessionellt team*, *kommunikation* samt *stöd till anhöriga*. *Symtomkontroll* innebär att smärta och andra besvärande symtom, exempelvis symtom som illamående och kräkningar vilka kan uppstå vid tillförsel av näring, ska lindras med hänsyn till patientens autonomi och integritet. Den andra hörnstenen, *samarbete i mångprofessionellt team*, innebär att olika professioner arbetar ihop i ett och samma vårdteam, exempelvis läkare, sjuksköterskor, undersköterskor och dietister. Den tredje hörnstenen, *kommunikation*, syftar till att upprätthålla goda relationer och adekvat kommunikation både inom arbetslaget och i relation till patienten och dennes anhöriga, till exempel att besvara de frågor anhöriga har kring patientens försämrade eller upphörda näringsintag. *Stöd till anhöriga* innebär att patientens anhöriga ska erbjudas att vara delaktiga i vården samt att själva få stöd under sjukdomstiden då bland annat problem kring näringsintaget kan uppstå (SOU 2001:6).

Näringsintag

Socialstyrelsen (2011) förklarar att näringsintaget inte enbart ska ses som ett intag av näringsämnen så som kolhydrater, fetter och proteiner utan även som en grund till känslor av glädje, gemenskap och välbefinnande för både patienten och dennes anhöriga. Näringsintaget spelar en stor roll i människors liv, dels utifrån ett socialt perspektiv då måltider för med sig positiva känslor men även ur ett fysiologiskt perspektiv då de näringsämnen som tillförs fungerar som byggmaterial och bränsle för kroppen. Ett gott näringsintag ses ofta även som en symbol för livet (Socialstyrelsen, 2011).

Näringsintaget har enligt Gillespie och Raftery (2014) en stor betydelse i de båda skedena i den palliativa vården och spelar stor roll hela vägen från diagnos till bortgång. McGinley (2015) förklarar att målet med näringstillförseln skiljer sig åt mellan det tidiga och sena skedet. I det tidiga skedet ligger fokus på att främja viktökning eller bibehålla den aktuella vikten genom att öka patientens kalori och proteinintag. Då patienten sedan går in i det sena skedet har målet med nutritionen inte längre något samband med patientens vikt utan är istället fokuserat på dennes livskvalitet samt symtomlindring. Vidare menar McGinley (2015) att det därför är viktigt att uppmärksamma patientens näringsintag redan i det tidiga skedet och vid behov öka dennes kalori och proteinintag för att undvika att patienten går in i det sena skedet med ett tillstånd av undernäring.

När patientens näringsintag försämras eller upphör

Ett vanligt nutritionsrelaterat problem i det sena skedet av den palliativa vården är enligt Gillespie och Raftery (2014) malnutrition vilket bland annat kan bero på att patienten inte längre kan äta själv eller upplever symtom som smärta eller illamående. Patienter i det sena palliativa skedet tappar ofta lusten för att äta och då patienten trots sin uteblivna lust äter kan symtom som illamående, kräkningar och tidig mättnadskänsla uppstå. Problematiken som uppstår då patientens näringsintag försämras eller upphör medför att näringsämnen och energi inte tillförs i den mängd som kroppen behöver. Denna situation leder ofta till att känslor av oro uppstår hos patientens anhöriga då tankarna på döden kommer allt närmare.

Del Rio, Shand, Bonati, Palma, Maldonado, Taboada och Nervi (2011) menar att anhöriga ofta är mer bekymrade över att deras familjemedlems näringsintag försämras eller upphör i den palliativa vården än patienten själv. Vanligtvis upplever anhöriga en stark ångest och oro då patientens närings- och vätskeintag försämras eller upphör. Många gånger pressar anhöriga sina nära till att äta och dricka samt insisterar på tvångsmatning på grund av att de har dålig kännedom om tillståndet. Trots att den anhörigas avsikter är goda ligger handlandet ofta till grund för att relationsproblem uppstår mellan patienten och dennes anhöriga. Därför är det viktigt att anhöriga får det stöd de behöver för att få en förståelse för situationen samt att acceptera förloppet. Vidare menar Del Rio et al. (2011) att anhöriga upplever att deras oro över patientens minskade eller uteblivna närings- och vätskeintag inte tas på allvar utan istället underskattas och åsidosätts av både läkare och sjuksköterskor.

Stöd till anhöriga

Enligt Socialtjänstlagen (2001:453) ska varje anhörig som vårdar eller stödjer en patient som är långvarigt sjuk, funktionshindrad eller äldre erbjudas stöd. I Regeringens proposition (2008/09:82) förklaras att behovet av ett gott stöd för patientens anhöriga har blivit allt mer tydligt. Ett gott stöd innebär att den anhöriga får bekräftelse och uppskattning för den vård eller det stöd denne ger sin familjemedlem. Det goda stödet innebär även att den anhöriga får tillfälle att vila, tid till personliga ärenden samt att denne får ta del av kunskaper och färdigheter för att få en chans att förstå och hantera situationen på ett bra sätt. Många anhöriga anser att det är positivt och en självklarhet att vårda eller stödja sin familjemedlem, en uppgift som i vissa fall kan bli övermäktig och upplevas som en krävande belastning vilket innebär att den anhöriga är i stort behov av stöd (Propositionen 2008/09:82).

Andershed (2004) menar att anhöriga till en person som vårdas palliativt upplever en komplicerad livssituation. Detta kan bero på att den anhöriga behöver hantera både sin egen och familjemedlemmens sorg samt att det i den palliativa vården kan uppstå flera olika problem, exempelvis ett försämrat eller upphört näringsintag. Att tala öppet med sin familjemedlem kring näringsintaget kan upplevas svårt och påfrestande. Den anhöriga kan också vilja finnas till hands för sin familjemedlem likväl som för sin egen skull vilket kan vara påfrestande och påverka familjens situation samtidigt som det också kan vara en värdefull period i livet (Andershed, 2004).

En persons upplevelser är enligt Eriksson (1987) individuella, subjektiva och kan aldrig helt förstås eller tolkas av någon annan. Travelbee (1971) förklarar att då en upplevelse är individuell uppfattas den därmed på olika sätt av olika människor även om de genomgått samma händelse. En persons tidigare erfarenheter ger form åt upplevelsen av situationen och de upplevelser en person tidigare genomgått ligger till grund för individuella tankesätt och värderingar. Enligt Eriksson (1987) görs en upplevelse möjlig genom ett verkligt möte med någonting abstrakt eller konkret. Med upplevelsens djup avses när upplevelsen når, innefattar och engagerar hela människan. Den djupa upplevelsen kan även innebära att människan möter sig själv, sin egen unika person och sin ensamhet. I denna djupa upplevelse är människan sårbar eftersom denne för ett ögonblick gått utanför sig själv vilket kan medföra både positiva och negativa upplevelser (Eriksson, 1987).

Henriksson, Benzein, Ternstedt och Andershed (2010) menar att anhöriga behöver olika former av stöd då deras familjemedlems näringsintag försämras eller upphör. En typ av stöd innebär att anhöriga behöver få information om varför näringsintaget försämras eller upphör och exempel på vad de kan göra för att underlätta för patienten vid måltider. Denna information behöver anhöriga för att kunna skapa en förståelse och kunskap för att klara av att hantera situationer som kan uppstå. Vidare beskriver Henriksson et al. (2010) att en annan del i stödet anhöriga kan vara i behov av när deras familjemedlems näringsintag försämras eller upphör är att få tala om den upplevda krisen, om känslor och tankar som de har kring situationen, samt att bli prioriterade och omhändertagna för att de ska få en förståelse för att de inte är ensamma i situationen. Sjuksköterskans olika former av stödinsatser får anhöriga att känna sig lugnare och tryggare i den svåra situation som uppstår då deras familjemedlems näringsintag försämras eller upphör.

Sjuksköterskans roll

En del av sjuksköterskans arbete i den palliativa vården innebär enligt Payne, Ingleton, Sargeant och Seymour (2009) att arbeta med patienter och deras familjer. Genom att utveckla ett förtroende och samförstånd möjliggörs skapandet av en stödjande relation mellan sjuksköterskan, patienten och de anhöriga. För att ett förtroende ska kunna etableras krävs det att sjuksköterskan måste respektera och värdesätta patienten samt att i den mån det är möjligt uppfylla dennes önskemål. Vidare är det viktigt att sjuksköterskan har tillräckligt med tid för både patienten och dennes anhöriga samt att skapa en miljö som främjar en stillsam och värdig död. Vidare förklarar Payne et al. (2009) att sjuksköterskan i den palliativa vården har en viktig roll för att ge stöd åt patienten och dennes familj genom att lyssna på deras oro kring exempelvis det försämrade eller upphörda näringsintaget samt att i den mån det är möjligt underlätta för de anhöriga och hjälpa dem hantera situationen. Trots att vikten av stödet till anhöriga är välkänt hamnar de ofta i skymundan enligt Ternestedt et al. (2012) eftersom all fokus ligger på patienten. Detta kan leda till att negativa känslor uppstår hos den anhöriga och att vårdtiden blir en negativ upplevelse. Därför är det av intresse att undersöka hur stödet till anhöriga ser ut i verkligheten.

De 6 S:n

De 6 S:n är en modell framtagen för personcentrerad palliativ vård. Ett av S:n står för sociala relationer och är fokuserat på både patienten och de anhöriga. Ternestedt et al. (2012) förklarar att då patienten befinner sig i livets slutskede befinner sig de anhöriga i en utsatt situation. Anhöriga upplever ofta situationen då deras familjemedlems näringsintag försämras eller upphör som komplex och fylld med många sorters känslor och upplevelser. De anhöriga kan befinna sig i djup sorg men samtidigt uppleva känslor av lycka och meningsfullhet. Den ökade meningsfullheten upplever anhöriga då de känner att situationen är hanterbar och att de får det stöd som de upplever sig behöva. Sjuksköterskan kan bidra till en ökad meningsfullhet för anhöriga genom att informera och skapa förståelse för situationen som uppstår då deras familjemedlems näringsintag försämras eller upphör, vilket kan leda till att anhöriga får lättare för att hantera situationen. När den här typen av stöd uteblir får anhöriga ofta svårt att hantera situationen vilket skapar känslor av skuld och skam gentemot sin familjemedlem. Vidare menar Ternestedt et al. (2012) att anhöriga ofta söker information om varför näringsintaget försämras eller upphör för att skapa en förståelse och därmed kunna hantera situationen som uppstår då familjemedlemmens näringsintag försämras eller upphör. För att bemöta anhörigas sökande efter information krävs det av sjuksköterskan att hon finns till

hands för att skapa och upprätthålla en betydelsefull relation där det sker en kontinuerlig kommunikation som en del av stödet (Ternestedt et al., 2012).

Syfte

Syftet med studien var att belysa anhörigas upplevelser av sjuksköterskans stöd då patientens näringsintag försämras eller upphör i den palliativa vården.

Metod

Studien genomfördes som en litteraturstudie med kvalitativ ansats. Friberg (2012) förklarar att litteraturstudier innebär systematisk sökning av vetenskapliga informationskällor, noggrann kvalitetsgranskning och slutligen en sammanställning av informationskällorna. Syftet med att göra en litteraturstudie är att skapa utvecklade och fördjupade kunskaper inom ämnet (Friberg, 2012). En kvalitativ metod används för att skapa en fördjupad kunskap om företeelser som har att göra med upplevelser, erfarenheter, förväntningar eller behov (Segesten, 2012).

Datansamling

Vetenskaplig data samlades in genom referensdatabaserna Cinahl och Medline. Förkortningen Cinahl står enligt Forsberg och Wengström (2012) för Cumulative Index of Nursing and Allied Health och är en databas som innehåller vetenskapliga tidskriftsartiklar, monografier, doktorsavhandlingar och konferensabstrakt inom ämnena omvårdnad, sjukgymnastik och arbetsterapi. Medline består framför allt av vetenskapliga tidskriftsartiklar inom ämnena medicin, omvårdnad och odontologi. Sökorden användes till en början var för sig för att sedan kombineras. För att nå relevanta sökresultat genom att avgränsa eller bredda sökningen användes de booleska sökoperatorerna ”AND” och ”OR” (Forsberg & Wenström, 2014). Sökord som användes till studien var: palliative care, terminal care, end-of-life care, hospice care, nutrition, nutritional issues, nutritional care, nutritional support, family, professional-family relations, next of kin, support och experience (Bilaga 1). Merparten av sökningarna utfördes som fritextsökning men även ämnesordlistor användes där MeSH användes i Medline samt Cinahl Headings i Cinahl. Genom en kombination av sökningar genom ämnesordlistor och fritextsökning kan enligt Forsberg & Wengström (2012) ett mer precist resultat erhållas. Även en manuell sökning genomfördes där en granskning av

referenslistor gjordes. Den manuella sökningen resulterade dock inte i några artiklar som motsvarade studiens syfte. Sökningarna gjordes enskilt och därefter granskades resultaten av sökningarna samt artiklar av eventuellt intresse gemensamt.

Urval

Inkluderade artiklar var av kvalitativ ansats, publicerade efter år 2000, skrivna på engelska eller svenska samt peer reviewed. Att en artikel är peer reviewed innebär enligt Olsson och Sörensen (2011) att artikeln har blivit kollegialt granskad av oberoende reviewers som är insatta i ämnet före publicering. Inkluderade artiklar berörde palliativ vård som utfördes på någon form av vårdinstitution. Artiklar som till exempel berörde palliativ vård i hemmet exkluderades för att avgränsa studien. Inkluderade artiklar var fokuserade på anhöriga till patienter som vårdades i det sena palliativa skedet då det är i detta skede näringsintaget naturligt försämras. Det sena palliativa skedet användes inte som sökord eller inklusionskriterie under datainsamlingen utan framkom senare då artiklarna lästes. Totalt lästes 298 abstrakt varav elva artiklar valdes ut till kvalitetsgranskning. Övriga 287 artiklar exkluderades ur studien då de inte ansågs besvara syftet.

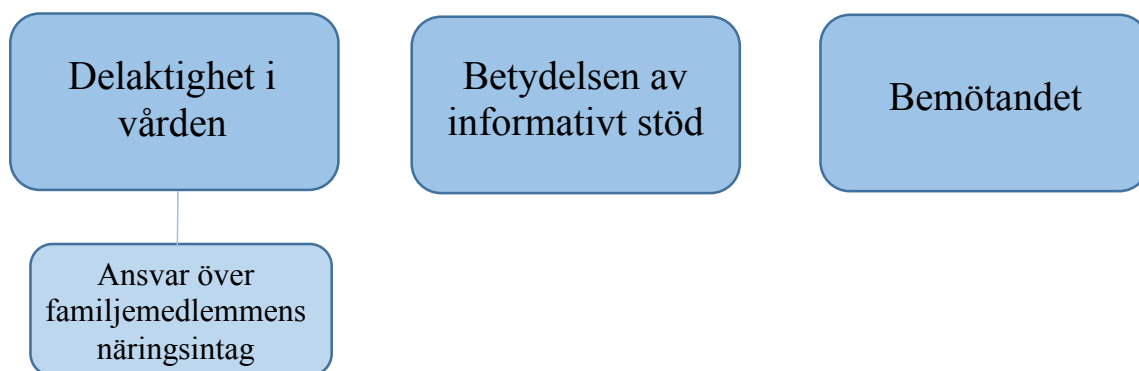
För att avgöra evidensstyrkan i den insamlade datan kvalitetsgranskades artiklarna med hjälp av Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod, se bilaga 2. Willman et al. (2011) förklarar att protokollet används för att kunna bedöma och värdera den insamlade datans evidensstyrka i låg, medel respektive hög kvalitet. Genom att rangordna datans evidensstyrka kan data som bedöms vara av låg kvalitet uteslutas medan data av högre kvalitet lyfts fram. Protokollet består av 19 frågor med svarsalternativen ”JA”, ”NEJ” och ”VET EJ”. Utöver de 19 frågorna med svarsalternativ innehåller protokollet även två frågor med fria svar utifrån granskarens tolkning samt en beskrivning av studien, till exempel vilken metod som har använts (Willman et al., 2011). Svarsalternativen poängsattes där ”JA” gav två poäng, ”NEJ” noll poäng och ”VET EJ” ett poäng. Artiklarnas satta poäng räknades sedan om till procent där 80% gav hög kvalitet, 70% medel kvalitet och artiklar under 70% gav en låg kvalitet. Fyra artiklar exkluderades på grund av låg kvalitet. Efter kvalitetsgranskningen återstod sju artiklar varav fyra med hög kvalitet och tre med medel kvalitet (Bilaga 4).

Dataanalys

De sju återstående artiklarna analyserades utifrån Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av innehållsanalys för kvalitativa studier. Innehållsanalysen utfördes manifest med latent inslag. Den manifesta innehållsanalysen innebär att texten tolkas ordagrant utifrån det som konkret uttrycks medan den latent analysen innebär att läsaren tolkar innehållet i det som sägs mellan raderna. Meningsenheter som besvarade studiens syfte plockades ut från inkluderade artiklar för att sedan kondenseras till kortare meningar där den värdefulla informationen samt textens kärna och kvalitet bevarades. De kondenserade meningsenheterna tilldelades sedan en kod som en etikett för att kortfattat beskriva meningsenheternas innehåll. Koder med likvärdig betydelse bildade sedan kategorier samt tillhörande underkategorier (Bilaga 3). Graneheim och Lundman (2004) menar att denna typ av innehållsanalys innebär att läsaren fördjupar sig i den information som valts ut till studien

Resultat

Innehållsanalysen resulterade i tre kategorier och en underkategori som beskrev anhörigas upplevelser av sjuksköterskans stöd då patientens näringsintag försämras eller upphör i den palliativa vården. Kategorier och underkategorier presenteras i figur 1.



Figur 1. Sammanställning av kategorier och underkategorier som belyser anhörigas upplevelser av sjuksköterskans stöd då patientens näringsintag försämras eller upphör i den palliativa vården.

Delaktighet i vården

Att få möjligheten att vara delaktig i vården sågs av anhöriga som en viktig form av stöd. I flera fall kände anhöriga ett behov av att få berätta för sjuksköterskan om de svårigheter som

fanns kring sin familjemedlems näringsintag i den palliativa vården och på så sätt kunna känna sig delaktiga i omvårdnaden kring familjemedlemmens näringsintag (Warrén Stomberg, 2000). Anhöriga ville vara involverade och ta en aktiv roll i den vård som pågick då patientens näringsintag försämrades eller helt upphörde och att inte få möjligheten att vara delaktig i vården runt patientens näringsintag skapade missnöje då anhöriga såg sjuksköterskan som ett komplement till vården de själva tidigare utfört (Andersson et al., 2009). Andra gånger ville anhöriga vara delaktiga i vården kring patientens näringsintag eftersom de kände ett ansvar för sin familjemedlem då de hade dåliga erfarenheter eller låga förväntningar av vården sedan tidigare (Shield, Wetle, Teno, Miller & Welch, 2010).

Ansvar över familjemedlemmens näringsintag

Anhöriga kände sig ofta helt ansvariga för sin familjemedlems palliativa vård, vilket gjorde att det inte alltid var lätt för dem att lämna över ansvaret gällande vården och näringsintaget till sjuksköterskan eftersom det medförde att känslor som otillfredsställelse eller skuld kunde uppstå hos den anhöriga (Andersson, Ekwall, Hallberg & Edberg, 2009). Anhöriga upplevde många gånger en känsla av att deras familjemedlem inte skulle få någon mat om de inte själva var närvarande vid måltiderna. Denna känsla var en bidragande faktor till att anhöriga kände en ökad oro och ångest i relation till familjemedlemmens försämrade eller upphörda näringsintag (Andersson et al., 2009, McClement & Degner, 2004). Då de upplevde att sjuksköterskan inte ansträngde sig vid måltiderna och gav tillräckligt med stöd kände den anhöriga ett stort ansvar över sin familjemedlems näringsintag samt ett behov av att göra allt som var möjligt för denne när näringsintaget försämrades eller upphörde. Anhöriga kände då att de var tvungna att ta över sjuksköterskans roll för att undvika ett dåligt samvete över att familjemedlemmen inte skulle få i sig den näring denne behövde (Dreyer, Forde & Nortvedt, 2009, McClement & Degner, 2004).

"I almost felt that if me, my sister or the daughter of my sister were not present at the hospital then she (the mother) would not get any food"

(Andersson et al., 2009, s.21).

Betydelsen av informativt stöd

Anhöriga var mer fokuserade på mängden mat som patienten åt snarare än näringsinnehållet och övervakade därför hur mycket patienten åt (McClement & Degner, 2004). Då vätska och näring inte tillhandahölls blev anhöriga ofta bekymrade och såg detta som en bidragande faktor i försämringen av patienten eftersom de inte hade fått tillräckligt med informativt stöd

från sjuksköterskan om varför deras familjemedlems näringsintag försämrats eller upphört samt anledningen till varför vätska och näring inte tillhandahölls (Dreyer, Forde & Nortvedt, 2009, McClement & Degner, 2004). De anhöriga upplevde att sjuksköterskan inte gav någon förklaring till varför vissa åtgärder inte genomfördes och det var svårt att få svar på de frågor de ställde till sjuksköterskan om patientens tillstånd då problem kring näringsintaget uppstod (Shield, Wetle, Teno, Miller & Welch, 2010). Det bristande informativa stödet ledde till att den anhöriga ofta kände sig oviktig, liten och exkluderad (Andersson et al., 2009).

”I really had to... be a little bit of a bitch, if you know what I mean, in getting to speak to someone.” (Shield et al., 2010, s.576)

Det bristande informativa stödet kunde leda till att anhöriga hade dålig förståelse för att näringsintaget naturligt försämras eller upphör i det sena palliativa skedet och efterfrågade därför många gånger artificiell närings- och vätsketillförsel. På grund av dålig förståelse var anhöriga rädda att patienten var törstig och hungrig (Dreyer, Forde & Nortvedt, 2009). Vanligast var att anhöriga efterfrågade intravenös behandling som en källa till näring (McClement & Degner, 2004). I de fall artificiell näringstillförsel påbörjades kunde detta medföra biverkningar som smärta, svullnad, läckage, illamående och kräkningar, något som anhöriga upplevde att de saknade information om vilket medförde negativa känslor hos de som tidigare efterfrågat behandlingen. De gånger sjuksköterskan delade information gällande artificiell tillförsel av näring då patientens naturliga näringsintag försämrats eller upphört var informationen varierande bland sjuksköterskorna. Detta kunde leda till att anhöriga kände sig negativt dömda i det beslut de fattat om huruvida den artificiella näringstillförseln skulle fortgå eller avslutas (Rapoport, Shaheed, Newman, Rugg & Steele, 2013).

Anhöriga upplevde svårigheter med att se sin familjemedlems näringsintag försämras då de på grund av bristande informativt stöd var tvungna att på egen hand söka information och få förståelse för situationen. De upplevde att sjuksköterskans information kring näringsintaget i det sena palliativa skedet var otillräcklig för att kunna förstå situationen (Raijmakers, Clark, Zuylen, Allan & van der Heide, 2013). Att det informativa stödet från sjuksköterskan var otillräckligt ledde till bristande förståelse för de anhörigas vilket kunde resultera i att de ibland tvingade sin familjemedlem att äta trots att patienten tydligt visade en motvilja exempelvis genom att vägra öppna munnen (Dreyer, Forde & Nortvedt, 2009, McClement & Degner, 2004).

Anhöriga uppskattade då sjuksköterskan försåg dem med informationsblad om näringsintaget i det sena palliativa skedet. Då de anhöriga kunde ta till sig informationen i lugn och ro samt läsa den upprepade gånger upplevde de därefter lättnad samt förståelse för vad de kan förvänta sig då deras familjemedlem vårdas palliativt i det sena skedet (Raijmakers et al., 2013). Anhöriga uppskattade även att sjuksköterskan delade sina tidigare erfarenheter av de problem som kan uppstå kring näringsintaget i den palliativa vården och tog sig tid att prata mycket och finnas där för de anhöriga. Detta dämpade de negativa känslor anhöriga upplevde i samband med att deras familjemedlems näringsintag försämrades eller upphörde i den palliativa vården (Andersson et al., 2009).

Bemötandet

Anhöriga uppskattade att bli bemötta gällande de tankar och frågor de hade kring familjemedlemmens förändrade näringsintag på ett känsligt, icke-dömande och stödjande sätt samtidigt som de fick tid att tänka igenom eventuella beslut. De behövde även uppmuntran och vägledning från sjuksköterskan genom situationen som uppstått då deras familjemedlems näringsintag försämrats eller upphört (Rapoport et al., 2013). Anhöriga ville många gånger undvika att prata om det försämrade eller upphörda näringsintaget med familjemedlemmen och upplevde därför ett stort behov av att kunna samtala med sjuksköterskan kring de problem som uppstått kring näringsintaget samt de känslor situationen medförde (Raijmakers et al., 2013).

Anhöriga kunde ibland känna sig ignorerade och lämnade ensamma av sjuksköterskan vilket skapade svårigheter i kommunikationen kring det försämrade eller upphörda näringsintaget (Andersson et al., 2009). Den bristande uppmärksamheten såg anhöriga som grunden till deras familjemedlems problem kring näringsintaget snarare än att det var orsakat av det palliativa skedet (Shield et al., 2010, McClement & Degner, 2004). Anhöriga menade även att sjuksköterskan inte ansträngde sig tillräckligt vid måltider då vissa patienter inte fick hjälp med maten, deras önskekost uteblev och de patienter som inte kunde äta blev inte heller erbjudna någon dryck. Då anhöriga upplevde att sjuksköterskan inte ansträngde sig vid måltider sågs detta som likvärdigt med att överge den döende och påskynda döendeprocessen (McClement & Degner, 2004).

"A daughter said food was placed on a table at the foot of their bed. And my mom couldn't even turn over so you know she couldn't get her food".

(Shield et al., 2010, s.576)

Diskussion

Metoddiskussion

Studien genomfördes som en litteraturstudie eftersom artiklar som berörde ämnet redan existerade, dock ej sammanställd forskning med kvalitativ ansats. Därför ansågs det vara lämpligt att sammanställa forskning kring hur anhöriga upplever sjuksköterskans stöd då patientens näringsintag försämras eller upphör. Den kvalitativa metoden var lämplig för att skapa en djupare förståelse för personers erfarenheter och upplevelser (Forsberg & Wengström, 2014). Nackdelen med en litteraturstudie kan vara att det material som används redan är framforskat och tolkat av de forskare som genomfört de studier som artiklarna är baserade på. Det innebär att ännu en tolkning görs av material som redan tidigare tolkats av de forskare som genomfört studien. Enligt Polit och Beck (2012) kan det även innebära att resultatet i en litteraturstudie blir styrt då det är grundat på frågeställningar som tas upp i redan genomförda empiriska studier till skillnad från empiriska studier då forskaren själv kan formulera sina frågeställningar och få svar på dem genom intervjuer eller enkäter.

För att öka chanserna att hitta artiklar med ett resultat som motsvarade studiens syfte användes två databaser i artikelsökningen, Cinahl och Medline. Flest artiklar som valdes att inkluderas i studien hittades i Cinahl vilket kan bero på att sökningarna först genomfördes i Cinahl. Vid de sökningar som sedan gjordes i Medline återfanns många av de artiklar som även hittats i Cinahl. De sökord som användes baserades på studiens syfte, exempelvis *palliative care, nutrition, support* och *family*. Under sökningens gång byttes även termerna ut mot synonymer, exempelvis användes termerna *end-of-life care* och *terminal care* synonymt till *palliative care* för att bredda sökningen. Artiklar som inkluderades i studien var skrivna efter år 2000 för att få fram forskning som motsvarar hur dagens samhälle och vårdupplevelse ser ut. Under artikelsökningen hittades flera kvantitativa artiklar som berörde ämnet men som ej kunde inkluderas då studien skulle vara baserad på artiklar av kvalitativ metod.

Inkluderade artiklar var skrivna i Sverige, Norge, Kanada, USA och Australien. Någon avgränsning angående vilka länder som inkluderades gjordes inte eftersom det var den individuella upplevelsen av sjuksköterskans stöd som var relevant för studien. Genom att inkludera studier genomförda i olika länder ges studien ett bredare perspektiv samt en högre tillförlitlighet då flera artiklar från olika länder hade liknande resultat (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Den inkluderade artikeln från USA skulle kunna påverka resultatet då sjukvårdssystemet ser annorlunda ut. Det amerikanska sjukvårdssystemet är byggt på försäkringssystem vilket innebär att den vård som ges beror på patientens sjukvårdsförsäkring vilket skiljer sig från övriga länder (WHO, 2000). Den inkluderade artikeln från USA berörde dock inte behandling eller den vård som gavs till patienten. Däremot berörde den faktorer som anhöriga ansåg vara viktiga i stödet de fick av sjuksköterskan, exempelvis ett respektfullt bemötande. Att sjukvårdssystemet ser annorlunda ut i USA kan påverka anhörigas upplevelser vilket kan innebära att överförbarheten av studiens resultat till svenska förhållanden försämras. Artikeln valdes trots detta att inkluderas i studien då resultatet ansågs vara relevant och stämde överens med flera av de övriga inkluderade artiklarnas resultat.

Från början inkluderades artiklar som berörde palliativ vård utan någon avgränsning mellan hemmiljö eller någon form av institution. Under sökningens gång upplevdes det finnas skillnader i anhörigas upplevelser av sjuksköterskans stöd då patienten vårdades palliativt i hemmet gentemot på en institution. Därför gjordes en avgränsning vilken innebar att endast inkludera artiklar skrivna utifrån någon form av vårdinstitution som sjukhus eller vårdhem. Någon avgränsning gjordes inte gällande vad anhöriga hade för relation till patienten. De anhöriga kunde vara barn, syskon eller respektive till en äldre men kunde också vara föräldrar till barn. En av de inkluderade artiklarna berörde pediatrik palliativ vård där de anhöriga var föräldrar. Denna artikel var fokuserad på ställningstagande till huruvida artificiell näringstillförsel skulle påbörjas eller inte. Detta kunde innebära att föräldrarna hade ett annat behov utav stöd från sjuksköterskan vilket även kunde påverka upplevelsen av det stöd de fick. Fynden från denna artikel skulle kunna påverka studiens resultat men valdes ändå att inkluderas i studien då resultatet stämde överens med fynden i de övriga artiklarna som inkluderats då det var fokuserat på sjuksköterskans respektfulla bemötande samt upplevelsen av det informativa stödet i samband med att patientens näringsintag försämras eller upphör.

Innehållet om hur anhöriga upplever sjuksköterskans stöd i samband med ett förändrat näringsintag i den palliativa vården var i de sju inkluderade artiklarna bitvis tunt. Det var

svårt att finna artiklar som endast fokuserade på anhörigas upplevelser av stödet då patientens näringsintag försämrades eller upphörde, detta var istället någonting som togs upp i delar av artiklar med ett bredare perspektiv och syfte, exempelvis upplevelser av att vara anhörig till en patient som vårdas palliativt. Mycket tid ägnades åt litteratursökningen och det var svårt att finna ytterligare artiklar som besvarade studiens syfte. För att bredda sökningen och öka chanserna för att hitta fler relevanta artiklar hade fler databaser kunnat användas vid datainsamlingen. Sökningen hade även kunnat breddas genom att använda andra sökord samt kombinationer av sökord. Exempelvis hade synonymer för nutrition, som exempelvis föda och mat, kunnat användas i sökningarna för att hitta andra artiklar och därmed även ett annat resultat i studien.

En av de inkluderade artiklarna grundades på en studie som genomförts med fokus på anhöriga till patienter som vårdats palliativt på sjukhus eller i hemmet. Då det tydligt framgick vilka delar av artikeln som handlade om anhöriga till patienter som vårdats på sjukhus respektive i hemmet valdes artikeln ändå att inkluderas. Endast de delar av artikeln som berörde anhöriga till patienter som vårdats på sjukhus togs ut till analysen och inkluderades i studiens resultat.

Ur en av de inkluderade artiklarna kunde endast sex meningenheter som motsvarade syftet tas ut. Då innehållet gällande anhörigas upplevelser av stödet var tunt och inte innehöll lika mycket information som motsvarade studiens syfte övervägdes det att exkludera artikeln. Trots detta valdes ändå att inkludera artikeln då de sex meningenheter som tagits ut ansågs bidra med relevant information till studiens resultat samt eftersom resultatet i studien hade blivit tunnare om denna artikel exkluderats.

Artiklarna som valts ut vid sökningen kvalitetsgranskades enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod för att avgöra forskningens evidensstyrka. Protokollet valdes att användas på grund av sin relevans för studien då den var tydligt strukturerad och enkel att följa. Gränserna för låg, medel och hög kvalitet sattes genom personligt valda poäng där artiklar med låg kvalitet valdes att exkluderas. Kvalitetsgranskningen utfördes gemensamt då Forsberg och Wengström (2014) menar att studiens trovärdighet höjs genom att granskningen utförs av flera författare eftersom eventuella misstag lättare kan upptäckas. Då granskningen genomfördes med

personligt valda poäng skulle resultatet kunna se annorlunda ut om granskningen gjorts av någon annan då det är den individuella tolkningen som avgör vilken kvalitet artikeln får. Efter att artikelgranskningen genomförts exkluderades fyra artiklar på grund av låg kvalitet. Den låga kvaliteten kunde bero på att viss information inte tydligt framgick i artiklarna, exempelvis information kring studiens urval, kontext och metod.

Artiklar som ansågs vara av medel eller hög kvalitet analyserades sedan utifrån Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av innehållsanalys för kvalitativa studier. Meningsenheter togs ut från artiklarna vilka sedan kondenserades för att korta ner texten och samtidigt behålla den relevanta informationen. Dock kan en del av innebörden förändras i översättningen från engelska till svenska då alla ord inte går att översätta ordagrant. Analysen genomfördes manifest med latent inlag för att fokusera på det som uttrycktes konkret i texten men att en personlig tolkning inte är möjlig att undvika, framför allt i översättningen från engelska till svenska. Eftersom analysen genomfördes med en viss tolkning innebär detta att andra läsare hade kunnat tolka texten annorlunda och därför valt ut andra meningsenheter till analysen. Att analysen genomfördes av två personer styrker studiens tillförlitlighet då analysen enligt Polit och Beck (2012) blir mer tillförlitlig då risken för egen tolkning minskar då fler personer involveras i analysprocessen.

Resultatdiskussion

I studiens resultat framkom hur anhöriga upplever sjuksköterskans stöd då deras familjemedlems näringsintag försämras eller upphör i den palliativa vården. Resultatet visade att anhöriga ofta upplevde känslor av oro och ångest kring det försämrade eller upphörda näringsintaget, att de var i behov av mer information kring situationen samt att sjuksköterskan inte ansträngde sig tillräckligt vid bemötandet mellan parterna.

Det framkom av resultatet att anhöriga påverkades starkt emotionellt då de upplevde sig vara ansvariga över sin familjemedlems näringsintag. Anhöriga kunde uppleva att de var tvungna att ta över sjuksköterskans roll och ansvara över familjemedlemmens näringsintag. Detta eftersom de upplevde att de var tvungna att vara närvarande vid måltiderna för att deras familjemedlem skulle få i sig någon mat då sjuksköterskan inte ansträngde sig vid måltiderna. En sådan situation då anhöriga kände sig helt ansvariga över näringsintaget medförde känslor av oro och ångest vilket anhöriga kände ett behov av att få möjlighet att samtala kring med sjuksköterskan. Detta styrks av Ekeström och Schubert (1997) som menar att det krävs av

sjuusköterskan att ta anhörigas upplevda känslor kring familjemedlemmens försämrade eller upphörda näringsintag på allvar för att möjliggöra ett gott stöd. Sjuusköterskan behöver också skapa ett öppet klimat som inbjuder anhöriga till att våga uttrycka sina känslor och ställa de frågor som uppstår då näringsintaget försämras eller upphör. Anhöriga upplever i vissa fall enligt Aoun, Deas, Toyes, Ewing, Grande och Stajduhar (2015) svårigheter att uttrycka sina egna behov då de inte anser sig berättigade att uttrycka sig. Att be sjuusköterskan om hjälp har visat sig ha positiva effekter på den anhörigas välmående och det är därför av vikt att sjuusköterskan bidrar till skapandet av en miljö som inbjuder anhöriga till att våga be om hjälp då deras familjemedlems näringsintag försämras eller upphör. Enligt modellen för personcentrerad palliativ vård bidrar ett gott stöd där anhöriga känner tillit till sjuusköterskan till att anhöriga upplever meningsfullhet samt att situationen är hanterbar vilket kan skapa positiva känslor i den svåra situationen (Ternestedt et al., 2012).

Resultatet visade att anhöriga i många fall upplevde att sjuusköterskan inte var närvarande och att de då fick känslan av att de var ensamma i situationen samt att de blev lämnade på egen hand med problemet och sina frågor kring familjemedlemmens försämrade eller upphörda näringsintag. Detta styrks av en studie genomförd av Yamagishi, Morita, Miyashita, Sato, Tsuneto och Shima (2010) då de förklarar att sjuusköterskan ofta undviker att hamna i en diskussion kring det försämrade eller upphörda näringsintaget eftersom de känner sig osäkra gällande hur de ska stödja patientens anhöriga. Sjuusköterskan behövde bli bättre på att uppmärksamma anhörigas funderingar kring det försämrade eller upphörda näringsintaget och att ge dem den närvaro de behövde. Även Van der Riet, Good, Higgins och Sneesby (2008) förklarar att det är av vikt att sjuusköterskans stödjande närvaro till anhöriga behöver förbättras då den palliativa patientens näringsintag försämras eller upphör. Sjuusköterskan behöver finnas till hands för de anhöriga och inte lämna dem ensamma med problemet som uppstått kring näringsintaget. Genom att sjuusköterskans stödjande närvaro till anhöriga förbättras ligger även till grund för skapandet och upprätthållandet av en fungerande kommunikation (Van der Riet et al., 2008). Vikten av en fungerande kommunikation mellan sjuusköterskan och de anhöriga lyfts i modellen för personcentrerad palliativ vård. När kommunikationen samt utbytet av information mellan parterna inte fungerar får de anhöriga svårt att hantera och se mening i det som sker. Detta leder till att anhöriga söker information på egen hand för att anhöriga ska kunna ge den omsorg som patienten är i behov av samt att de funderar och resonerar med sig själva kring situationen vilket kan bli en betydande källa till oroskänslor hos de anhöriga (Ternestedt et al., 2012).

Vidare visade resultatet att anhöriga upplevde brister i det informativa stödet kring näringsintaget i det sena palliativa skedet, exempelvis då de inte blev informerade om varför vissa åtgärder inte genomfördes då deras familjemedlems näringsintag var försämrade eller upphört. De upplevde även att det var svårt att få sjuksköterskan att svara på de frågor som ställdes kring näringsintaget. Denna brist på information skapade negativa känslor hos de anhöriga samt en oro över att patienten var hungrig. Detta kunde leda till att anhöriga tvingade sin familjemedlem till att äta trots att denne inte visade något intresse för maten. Schultz (2009) styrker detta genom att förklara att sjuksköterskan måste informera om processen för att skapa förståelse hos anhöriga om varför deras familjemedlems näringsintag försämras eller upphör. Då sjuksköterskan informativa stöd till anhöriga är otillräckligt kan det leda till att anhöriga tror att familjemedlemmen svälter och att döendeprocessen därför påskyndas. Även Ekeström och Schubert (1997) förklarar att anhöriga upplever en brist på information kring det försämrade eller upphörda näringsintaget och menar att anhöriga många gånger behöver få informationen upprepade ett flertal gånger för att kunna ta till sig innebörden av denna. I modellen för personcentrerad palliativ vård förklaras det att sjuksköterskan kan underlätta för anhöriga genom att informera och skapa förståelse och när denna typ av stöd uteblir kan detta leda till att anhöriga upplever svårigheter att hantera situationen. Sjuksköterskan behöver finnas till hands i den anhörigas sökande efter information för att etablera en kontinuerlig kommunikation som en del av stödet (Ternstedt et al., 2012). Lundberg, Olsson och Fürst (2013) menar i sin studie att sjuksköterskan behöver vara ärlig och rak då hon delger anhöriga information kring deras familjemedlems näringsintag samt att det inte ska lämnas något utrymme för eventuella missförstånd. Informationen sjuksköterskan ger ska även vara tydlig och inte lämna den anhöriga med några frågor kring det som just sagts.

Resultatet visade även att anhöriga uppskattade att bli bemötta på ett känsligt och icke-dömande sätt vid frågor kring det försämrade eller upphörda näringsintaget. Då de anhöriga ville undvika att prata med sin familjemedlem om deras försämrade eller upphörda näringsintag kände de ett extra stort behov av att kunna samtala med sjuksköterskan kring problemet och de känslor situationen medförde. Milberg (2007) förklarar att det är viktigt för anhöriga med personalkontinuitet för att möjliggöra och upprätthålla denna typ av stöd. Genom att anhöriga känner kontinuitet skapas känslor av trygghet och tillit samt en känsla av att kunna lära känna sjuksköterskan vilket gör det lättare för anhöriga att dela med sig av de

tankar, frågor och känslor som uppstår då deras familjemedlems näringsintag försämras eller upphör. Ett öppet klimat där anhöriga får dela med sig av sina känslor och tankar bidrar enligt Henriksson et al. (2010) till att anhöriga känner sig lugnare och tryggare i situationen som uppstår då familjemedlemmens näringsintag försämras eller upphör samt de känslor den problematiska situationen medför. Det stöd som skapas genom personalkontinuitet ger anhöriga en upplevelse av att bli omhändertagen och prioriterad av sjuksköterskan. Benzein, Hagberg och Saveman (2008) beskriver att sjuksköterskan behöver ha förståelse och visa hänsyn för att varje anhörig har ett individuellt behov av stöd samt att bemötandet behöver vara anpassat utifrån detta. Då sjuksköterskan ser till den enskilda personen och uppmärksammar de individuella behoven leder det till att känslor av förståelse, ett stärkt välbefinnande samt en känsla av att bli bekräftad som person uppstår hos den anhöriga. Detta stöds av modellen för personcentrerad palliativ vård som menar att då de anhöriga får ett fungerande individuellt stöd medför detta känslor av tillfredsställelse och hanterbarhet för de anhöriga. Då stödet är bristande och de anhöriga inte får svar på sina frågor kan istället känslor av maktlöshet och frustration uppstå (Ternestedt et al., 2012).

Slutsats

Studiens resultat visade att sjuksköterskans stöd till anhöriga med familjemedlemmar som vårdas palliativt med ett försämrat eller upphört näringsintag hade stor betydelse för de anhörigas välbefinnande. Faktorer som anhöriga ansåg vara av betydelse för ett bra stöd var ett gott bemötande, kontinuerlig och tydlig information samt att sjuksköterskan bidrog till ett öppet klimat som inbjöd till att låta anhöriga uttrycka sina känslor. Anhöriga upplevde brister i stödet då sjuksköterskan höll sig undan och inte tog initiativ till kontakt samt att det informativa stödet var otillräckligt. Detta kan enligt Yamagishi et al. (2010) bero på att sjuksköterskor känner sig osäkra gällande hur de ska stödja och bemöta de anhöriga. Resultatet i denna studie kan vara till nytta för att skapa förståelse och kunskap kring vilka faktorer i stödet anhöriga upplever vara av betydelse då deras familjemedlems näringsintag försämras eller upphör i den palliativa vården vilket kan minska sjuksköterskans osäkerhet. Genom att ta tillvara på denna förståelse och kunskap skulle stödet till anhöriga kunna förbättras genom att sjuksköterskan fokuserar på de faktorer som anhöriga upplever vara betydelsefulla i stödet då deras familjemedlems näringsintag försämras eller upphör. Studiens resultat öppnar även upp för vidare forskning kring hur sjuksköterskans stöd till anhöriga kan

förbättras samt för att finna de faktorer som skapar osäkerhet hos sjuksköterskan vid stödjandet till anhöriga då den palliativa patientens näringsintag försämras eller upphör.

Självständighet

Författarna Malin och Johanna har till största del utformat arbetet tillsammans.

Artikelsökningarna gjorde författarna var för sig. Båda läste sedan samtliga artiklar och tog ut meningsenheter vilka därefter jämfördes med varandra. Inledning, bakgrund, metod, resultat, diskussion samt kvalitetsgranskning och innehållsanalys gjorde Malin och Johanna gemensamt.

Referenser

- Andershed, B. (2004). *Närståendes behov - Omvårdnad som akademiskt ämne III*. Svensk Sjuksköterskeförening.
- Andersson, M., Ekwall, A., Hallberg, I., & Edberg, A. (2010). The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative & Supportive Care*, 8(1), 17-26.
- Aoun, S., Deas, K., Toye, C., Ewing, G., Grande, G., & Stajduhar, K. (2015). Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliative Medicine*, 29(6), 508-517.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B. (2008). 'Being appropriately unusual': a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nursing Inquiry*, 15(2), 106-115.
- Campbell-Chiru, T. (1999). Sorg, smärta, liv och lycka präglade den sista tiden – Att vara anhörig ger dyrköpt livsvisdom. *Läkartidningen*, 96(9), 1034-1039.
- Del Río, M., Shand, B., Bonati, P., Palma, A., Maldonado, A., Taboada, P., & Nervi, F. (2012). Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. *Psycho-Oncology*, 21(9), 913-921.
- Dreyer, A., Forde, R., & Nortvedt, P. (2009). Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes - relatives' role in the decision-making process. *Journal Of Medical Ethics*, 35(11), 672-677.
- Ekeström, M-L. & Schubert, V. (1997) Att dela med sig av vården till anhöriga: En studie om anhörigas upplevelse på en palliativ geriatrisk vårdavdelning. *Vård i Norden* 17(3), 25-29.
- Eriksson, K. (1987). *Pausen - En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Norstedts förlag.
- Finlay, I. G., Higginson, I. J., Goodwin, D. M., Cook, A. M., Edwards, A. K., Hood, K., & Normand, C. E. (2002). Palliative care in hospital, hospice, at home: results from a systematic review. *Annals Of Oncology: Official Journal Of The European Society For Medical Oncology*, 13(4), 257-264.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2014) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Forte, A. L., Hill, M., Pazder, R., & Feudtner, C. (2004). Bereavement care interventions: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 3(1), 3-17.
- Friberg, F. (2012). Tankeprocessen under examensarbetet. I: F. Friberg. (Red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 37-46). Lund: Studentlitteratur.

- Gillespie, L., & Raftery, A. (2014). Nutrition in palliative and end-of-life care. *British Journal Of Community Nursing, 19*(7), 15-20.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today, 24*(2), 105-112.
- Henoch, I. (2002). Palliativ - En begreppsanalys. *Vård i norden, 22*(3), 10-14.
- Henriksson, A., Benzein, E., Ternstedt, B., & Andershed, B. (2011). Meeting needs of family members of persons with life-threatening illness: a support group program during ongoing palliative care. *Palliative & Supportive Care, 9*(3), 263-271.
- Lundberg, T., Olsson, M., & Fürst, C. J. (2013). The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal Of Palliative Nursing, 19*(6), 282-288.
- McClement, S. & Degner, L. (2004). Family Responses to Declining Intake and Weight Loss in a Terminally Ill Relative. Part 1: Fighting Back. *Journal of Palliative Care 20*(2), 93-100.
- McGinley, E. (2015). Role of nutrition in the final stages of palliative care. *Journal Of Community Nursing, 29*(1), 53-58.
- Milberg, A., & Strang, P. (2007). What to do when there is nothing more to do? A study within a salutogenic framework of family members' experience of palliative home care staff. *Psycho-Oncology, 16*(8), 741-751.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Payne, S., Ingleton, C., Sargeant, A., & Seymour, J. (2009). The role of the nurse in palliative care settings in a global context. *Cancer Nursing Practice, 8*(5), 21-26.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Raijmakers, N., Clark, J., Zuylen, L., Allan, S., & van der Heide, A. (2013). Bereaved relatives' perspectives of the patient's oral intake towards the end of life: A qualitative study. *Palliative Medicine, 0*(0), 1-8.
- Rapoport, A., Shaheed, J., Newman, C., Rugg, M., & Steele, R. (2013). Parental Perceptions of Forgoing Artificial Nutrition and Hydration During End-of-Life Care. *Pediatrics, 131*(5), 861-869.
- Regeringens Proposition 2008/09:82. *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*.
- Regionala cancercentrum i samverkan. (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*.

- Schultz, M-A. (2009) Helping Patients and Families Make Choices About Nutrition and Hydration at the End-of-life. *Topics In Advanced Practice Nursing*, 9(2), 1-5.
- Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I: F. Friberg. (Red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 97-100). Lund: Studentlitteratur.
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*.
- Shaw, C., & Eldridge, L. (2015). Nutritional considerations for the palliative care patient. *International Journal Of Palliative Nursing*, 21(1), 7-15.
- Shield, R., Wetle, T., Teno, J., Miller, S., & Welch, L. (2010). Vigilant at the end of life: family advocacy in the nursing home. *Journal Of Palliative Medicine*, 13(5), 573-579.
- Socialstyrelsen. (2011). *Mat och måltider inom hälso- och sjukvården. Exempel från sjukvårdsverksamhet*.
- SOSFS 1997:4. *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd; Organ- och vävnadstagning för transplantation eller för annat medicinskt ändamål*.
- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla. Värdig vård i livets slutskede*.
- Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*.
- Ternstedt, B-M., Österlind, J., Henoch, I. och Andershed, B. (2012). *De 6 S:n – En modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.
- Van der Riet, P., Good, P., Higgins, I., & Sneesby, L. (2008). Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life. *International Journal Of Palliative Nursing*, 14(3), 145-151.
- Warrén Stomberg, M. (2009). Guest at hospice: time for consideration. *The American Journal Of Hospice & Palliative Care*, 26(4), 277-280.
- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.
- World Health Organization. (2000). *World Health Organization Assesses the World's Health Systems*.
http://www.who.int/whr/2000/media_centre/press_release/en/
Hämtad: 2015-11-22
- World Health Organization [WHO]. (2002). *WHO Definition of Palliative Care*.
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Hämtad: 2015-10-07.
- Yamagishi, A., Morita, T., Miyashita, M., Sato, K., Tsuneto, S. & Shima, Y. (2010). The Care Strategy for Families of Terminally Ill Cancer Patients Who Become Unable to Take Nourishment Orally: Recommendations from a Nationwide Survey of Bereaved Family Members' Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management* 40(5), 671-683.

Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i CINAHL.

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
Palliative care	24096	150930		
Terminal care	11357	150930		
End-of-life care	6734	150930		
Hospice care	8941	151216		
Nutrition	60080	150930		
Nutritional issues	295	150930		
Nutritional care	1123	151216		
Nutritional support	5421	151216		
Family	164197	150930		
Next of kin	359	150930		
Professional-family relations	9847	150930		
Support	191283	150930		
Experience	149886	150930		
Palliative care AND Nutrition AND Family AND Support AND Experience	4	150930	1	0
Palliative care AND Nutrition AND Family AND Support	47	150930	10	0
Palliative care AND Nutrition AND Family AND Experience	14	150930	3	0
Palliative care AND Nutrition AND Family	98	150930	8	0
Palliative care AND	9	150930	3	0

Nutritional issues AND Family				
Palliative care AND Nutritional care AND Family	17	151216	4	0
Palliative care AND Nutritional care	33	151216	6	0
Palliative care AND Nutritional support AND Family	44	151216	5	0
Palliative care AND Nutritional support	124	151216	9	0
Palliative care AND Professional-family relations AND Support AND Experience	95	151216	12	0
Palliative care AND Next of kin AND Support	14	150930	3	1
Palliative care AND Nutrition AND Professional-family relations	15	150930	3	1
Terminal care AND Nutrition AND Family AND Support AND Experience	4	151005	1	0
Terminal care AND Nutrition AND Family AND Support	47	151005	8	0
Terminal care AND Nutrition AND Family	99	151005	11	0
End-of-life care AND	27	151005	7	0

Nutrition AND Family AND Support				
End-of-life care AND Nutrition AND Family	54	151005	9	2
Hospice care AND Professional-family relations AND Nutrition	3	151216	1	0
Hospice care AND Professional-family relations AND Support	94	151216	5	0
Palliative care OR Terminal care AND Nutrition AND Professional-family relations	22	151028	3	0
Palliative care OR Terminal care AND Nutrition AND Relatives	15	151028	2	0
Palliative care OR Terminal care AND Nutrition AND Family AND Support	76	151028	6	0
Palliative care OR Terminal care AND Nutrition AND Family	154	151028	18	1

Sökningar i Medline.

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
Palliative care	43656	150930		
Terminal care	24196	151216		
End-of-life care	8399	151216		
Hospice care	7811	150930		
Nutrition	244408	150930		
Nutritional issues	443	150930		
Nutritional care	2217	151216		
Nutritional support	11109	151216		
Family	762212	150930		
Next of kin	1094	151216		
Professional-family relations	10588	150930		
Support	744652	150930		
Experience	404922	150930		
Palliative care AND Nutrition AND Family AND Support AND Experience	11	150930	4	0
Palliative care AND Nutrition AND Family AND Support	60	150930	13	0
Palliative care AND Nutrition AND Family AND Experience	22	150930	3	0
Palliative care AND Nutrition AND Family	127	151216	12	0
Palliative care AND Nutritional issues AND	4	150930	0	0

Family				
Palliative care AND Nutritional care AND Family	12	151216	2	0
Palliative care AND Nutritional care	70	151216	9	0
Palliative care AND Nutritional support AND Family	51	151216	6	0
Palliative care AND Nutritional support	255	151216	5	0
Palliative care AND Professional-family relations AND Support AND Experience	58	151005	12	0
Palliative care AND Next of kin AND Support	29	151216	3	0
Palliative care AND Nutrition AND Professional-family relations	10	151216	2	0
Terminal care AND Nutrition AND Family AND Support AND Experience	11	151216	2	0
Terminal care AND Nutrition AND Family AND Support	71	151216	4	0
Terminal care and Nutrition AND Family	146	151216	4	0
End-of-life care AND Nutrition AND Family	18	151216	1	0

AND Support				
End-of-life care AND Nutrition AND Family	45	151005	7	0
Hospice care AND Professional-family relations AND Nutrition	3	151005	0	0
Hospice care AND Professional-family relations AND Support	82	151005	9	1
Palliative care OR Terminal care AND Nutrition AND Professional-family relations	22	151216	3	0
Palliative care OR Terminal care AND Nutrition AND Relatives	27	151216	2	0
Palliative care OR Terminal care AND Nutrition AND Family AND Support	89	151216	7	0
Palliative care OR Terminal care AND Nutrition AND Family	182	151216	10	0

Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Mall för kvalitetsbedömning av kvalitativ metod

Beskrivning av studien, t.ex. metodval.....

Tydlig avgränsning/problemformulering? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristiska: Antal

Ålder

Man/Kvinna

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

- Relevant? Ja Nej Vet ej

- Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

- urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

- datainsamling tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

- analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

- Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

- Råder datamättnad? Ja Nej Vet ej

- Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

- Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

- Redovisas resultatet i förhållande

till en teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening

Beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög Medel Låg

Kommentar.....

Granskare sign:

Hämtad från: Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 3 Exempel på innehållsanalys

Meningsenhet	Översättning	Kondensering	Kod	Underkategorori	Kategori
The text indicated that next of kin wanted to be involved and take an active part in the care.	Texten indikerade att anhöriga ville vara involverade och ta en aktiv roll i omvårdnaden.	Anhöriga ville vara involverade och ta en aktiv roll i omvårdnaden.	Anhöriga vill vara involverade.		Delaktighet i vården.
As the next of kin often felt totally responsible, it was not easy for them to hand over the responsibility to the professionals.	Eftersom de anhöriga ofta kände sig helt ansvariga var det inte lätt för dem att lämna över ansvaret till vårdpersonalen.	Anhöriga kände sig ofta helt ansvariga och det var inte lätt att lämna över ansvaret.	Anhöriga kände sig ansvariga.	Ansvar över familjemedlemmens näringsintag.	Delaktighet i vården.
For example when the next of kin did not receive any or only ambiguous information about the planned or ongoing care for the old person, thus engendering feelings of being small, unimportant and excluded.	Till exempel när den anhöriga inte fick någon eller tillräcklig information om den planerade eller pågående vården för den äldre skapades känslor av att vara liten, oviktig och exkluderad.	Den anhöriga kände sig liten, oviktig och exkluderad när denne inte fick någon eller tillräcklig information.	Bristande information.		Betydelsen av informativt stöd.
Respondents noted that they encountered barriers when seeking information and wanting to know what to expect about residents	Respondenterna noterade att de stötte på hinder när de sökte information och ville veta vad de kunde förvänta sig om patientens	Respondenterna stötte på hinder när de sökte information om patientens tillstånd.	Hinder i sökandet efter information.		Betydelsen av informativt stöd.

conditions.	tillstånd.				
When the relative was cared for in a hospital or in a special accommodation, the next of kin could feel they were ignored by the professionals which in turn complicated communication.	När patienten vårdades på sjukhus eller särskilt boende kunde anhöriga känna sig ignorerade av personalen vilket i sin tur skapade svårigheter i kommunikationen.	Anhöriga kunde känna sig ignorerade av personalen vilket skapade svårigheter i kommunikationen.	Ignorerad av personalen.		Bemötandet
Respondents sometimes attributed their loved ones problems with nutrition to lack of staff attention rather than to their family members terminal condition.	Respondenterna beskrev ibland deras näras problem med nutrition som brist på personalens uppmärksamhet snarare än deras familjemedlems terminala skede.	Respondenterna beskrev att nutritionsproblematik berodde på brist på uppmärksamhet från personalen.	Bristande uppmärksamhet.		Bemötandet

Bilaga 4 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Andersson, M. Ekwall, A. Hallberg, I. Edberg, AK. 2009, Sverige.	The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life.	Intervjuer.	Anhöriga till personer över 75 år som nyligen dött efter att ha vårdats palliativt i den sista fasen av livet. 17 personer deltog, 11 kvinnor och 6 män.	Hög.
Shield, R. Wetle, T. Teno, J. Miller, S. Welch, L. 2010, USA.	Vigilant at the End of Life: Family Advocacy in the Nursing Home.	Telefonintervjuer.	54 anhöriga till personer som vårdats palliativt på ett vårdhem.	Medel.
Raijmakers, N. Clark, J. Zuylen, L. Allan, S. Van der Heide, A. 2013, Nya Zeeland.	Bereaved relatives' perspectives of the patients' oral intake towards the end of life: A qualitative study.	Intervjuer.	23 anhöriga till patienter som vårdats palliativt före dödsfallet.	Hög.
Warrén Stomberg, M. 2000, Sverige.	Gäst på Hospice: Utvärdering av vården på en hospiceavdelning och reflektion över gästens situation.	Intervjuer och frågeformulär.	Anhöriga till patienter som vårdats palliativt på en liten vårdavdelning. 9 anhöriga intervjuades och 58 svarade på ett frågeformulär.	Medel.
McClement, S. Degner, L. 2004, Kanada.	Family Responses to Declining Intake and Weight Loss in a Terminally Ill Relative. Part 1: Fighting Back.	Intervjuer.	13 patienter, 23 anhöriga och 11 sjuksköterskor på en palliativ vårdavdelning.	Medel.
Rapoport, A. Shaheed, J.	Parental Perceptions of	Djupgående intervjuer.	11 föräldrar vars barn dog	Hög.

Newman, C. Rugg, M. Steele, R. 2013, Kanada	Forgoing Artificial Nutrition and Hydration During End-of-Life Care.		efter beslut om att avstå artificiell närings- och vätsketillförsel.	
Dreyer A, Forde R, Nortvedt P. 2009, Norge.	Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes--relatives' role in the decision-making process.	Djupgående intervjuer.	Femton släktingar till 20 patienter som vårdats palliativt på 10 olika vårdhem i Norge.	Hög.