

FAMILJEFOKUSERAD OMVÅRDNAD
EN GRUND FÖR TILLIT OCH VÄLBEFINNANDE

FÖRFATTARE	Anne Saaek Katarina E Lindström
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, 180 poäng/Omvårdnad – Eget arbete HT 2008
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Ingegerd Lindquist
EXAMINATOR	Helle Wijk

FÖRORD

Vi skulle vilja rikta ett stort tack till vår handledare Ingegerd Lindquist som har väglett oss och stöttat oss genom hela arbetet. Ingegerd har hela tiden funnits tillgänglig, uppmuntrat och också givit oss konstruktiv kritik.

Vi vill också tacka våra kurskamrater för utbyte av idéer och uppmuntrande tillrop under arbetets gång.

Slutligen vill vi även tacka våra familjer som har stått ut med oss under dessa veckor.

Titel (svensk):	Familjefokuserad omvårdnad en grund för tillit och välbefinnande
Titel (engelsk):	A family-centred care a foundation for trust and wellbeing
Arbetets art:	Eget arbete, fördjupningsnivå I
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 poäng/ Omvårdnad Eget arbete/OM2240/SPN10
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	28 sidor
Författare:	Anne Saaek Katarina E Lindström
Handledare:	Ingegerd Lindquist
Examinator:	Helle Wijk

SAMMANFATTNING

Familjefokuserad omvårdnad har blivit allt viktigare i omvårdnaden av strokepatienter. Minskade ekonomiska resurser och en allt äldre befolkning som kräver omvårdnad under lång tid är två orsaker till detta. Ytterligare en orsak är den påverkan närstående har på hälsa och sjukdom, ett fenomen som uppmärksammas allt mera. En god familjefokuserad omvårdnad förutsätter ett gott samarbete mellan den professionella vårdaren och närstående. Syftet med denna litteraturstudie är att belysa hur en tillitsfull interaktion kan skapas mellan sjuksköterska och närstående till en person som har drabbats av stroke. Vi vill också undersöka vad sjuksköterskan kan göra för att stärka de närståendes förmåga att uppnå välbefinnande genom familjefokuserad omvårdnad. Denna litteraturstudie omfattade tio publicerade vetenskapliga artiklar. Analysen av dessa artiklar resulterade i fem begrepp som har betydelse för interaktionen mellan närstående och sjuksköterska. Dessa begrepp utgörs av information, bekräftelse, delaktighet, tillgänglighet och hanterbarhet. Samtliga dessa är relaterade till varandra. Vår studie visade att det ur närståendes synvinkel finns brister inom dessa områden. Genom att finna lösningar på dessa brister och genom detta tillmötesgå de närståendes önskemål kan man anta att en god interaktion och ett ökat välbefinnande uppnås.

Sökord: Stroke, family members, family nursing, lived experience, family, life experiences, relatives, hospitalization

INNEHÅLL:

	Sid
INTRODUKTION	5
INLEDNING	5
BAKGRUND	6
Historik	6
Att vara närstående	7
Familjefokuserad omvårdnad	7
Genus	8
Sjuksköterskans funktion.....	8
<i>Lindra lidande</i>	9
<i>Förändring</i>	9
<i>Kunskap och information</i>	10
<i>Samordning</i>	10
BEGREPPSBESKRIVNINGAR.....	10
Familj/Närstående.....	10
Känsla av sammanhang (KASAM)	11
Välbefinnande.....	12
Tillit	12
SYFTE.....	13
METOD	13
RESULTAT.....	15
INFORMATION OCH STÖD	15
BEKRÄFTELSE	17
DELAKTIGHET	17
TILLGÄNGLIGHET	19
HANTERBARHET	19
DISKUSSION	20
METODDISKUSSION	20
RESULTATDISKUSSION	21
Allmänt	21
Familjefokuserad omvårdnad – för vem?.....	21
Informationens betydelse för de närståendes välbefinnande.....	22
Bekräftelsens betydelse för en tillitsfull interaktion.....	23
Delaktighet på lika villkor	24
Tillgänglighet en förutsättning för familjefokuserad omvårdnad.....	25
Hanterbarhet av en plötsligt förändrad livssituation.....	26
SLUTSATS	27
LITTERATURREFERENSER	28
BILAGOR	
1 Artikelpresentation	

INTRODUKTION

INLEDNING

Att drabbas av en stroke innebär ett akut kristillstånd och en omvälvande livsförändring, såväl för den drabbade som för dennes närstående. Utöver de fysiska funktionsbortfall som drabbar patienten, ofta det som i initialskedet främst uppmärksammas av närstående, förekommer även kognitiva störningar, personlighetsförändringar och hjärntrötthet. De senare blir ofta påtagliga för närstående först efter hemkomst från sjukhuset (1).

Stroke är en av de stora folksjukdomarna i Sverige. Varje år drabbas ca 30000 personer, de flesta av dessa är över 65 år gamla. Stroke är den vanligaste orsaken till neurologiskt handikapp och den tredje vanligaste dödsorsaken i landet, efter hjärtinfarkt och cancer (2).

Hur närstående hanterar situationen varierar från individ till individ beroende på vilka förutsättningar man har. Att som närstående få ett adekvat omhändertagande av sjukvårdspersonalen i det akuta skedet är viktigt för förmågan att hantera den uppkomna situationen även på längre sikt. Information, att bli ”sedd” av sjukvårdspersonalen och att bli involverad i vården är några faktorer som upplevs viktiga av de närstående (3).

I kompetensbeskrivning för sjuksköterskor beskrivs att det åligger sjuksköterskan att försäkra sig om att given information tas emot och förstås av patient och närstående. Sjuksköterskan ska också särskilt uppmärksamma dem som inte själva uttrycker något informationsbehov (4). Alla närstående har inte beredskap att ta emot information och stöd direkt i det akuta skedet. Som sjuksköterska gäller det då att kunna avgöra hur, när och på vilket sätt, information och stöd ska lämnas (5).

Ur sjukvårdens synvinkel prioriteras den som drabbats av stroke. Sjukdomen påverkar i hög grad även de närstående och den bör därför ses som en familjesjukdom. Den som har drabbats av stroke och de närstående har eventuellt inte samma syn på det som har hänt. Av denna anledning kan det vara bra att inskaffa information om de närståendes livssituation och deras upplevelse av sjukdomen. En inte alltid så enkel uppgift som tillfaller sjuksköterskan och som syftar till att uppnå bästa möjliga vård såväl för patienten som såväl dennes närstående (10).

Eriksson (6) beskriver vårdandet som ett delande. Detta delande innebär att ha någonting gemensamt, t.ex. att dela smärtan eller sorgen. För att delandet överhuvudtaget ska kunna äga rum krävs tillit gentemot varandra men också tillit gentemot sig själv. Tilliten gentemot sig själv kan ur sjuksköterskans synvinkel handla om att ha en inneboende trygghet där den egna existensen bejakas och där de handlingar som utförs baseras på egna önskningar (6). Ur den närståendes synvinkel kan tillit till sig själv innebära att våga vara öppen med sina behov, att våga utelämnas sig (7). Tillit är en förutsättning för en god relation samtliga parter emellan. En utmaning för sjuksköterskan är att få till stånd en sådan relation med både patient och anhöriga (6).

Vårt fokus ligger på sjuksköterskan och dennes möjligheter att öka välbefinnandet hos de närstående bl.a. genom att på ett bättre sätt ta tillvara deras kunskaper och göra dem delaktiga i vården. Vi vill ge förslag och öppna för en diskussion om vad sjuksköterskan kan göra för att underlätta interaktionen mellan sjuksköterskan och de närstående när en anhörig akut insjuknar i stroke. En del i det hela är att ta reda på vilka behov de närstående har och om dessa blir tillgodosedda. Detta i sin tur ställer krav på att närstående känner tillit för, och då också vågar utelämna sig och berätta (7).

Genom att ta del av berättandet kan behoven tillgodoses och då också ökat välbefinnande uppnås hos de närstående. Vi har i denna studie fokuserat på närståendes berättelser. När någon i familjen blir sjuk utsätts likaledes övriga familjemedlemmar för en stor påfrestning. Till och med när den egna situationen upplevs som svår av de närstående får de egna behoven stå tillbaka till förmån för den sjuke. För att kunna hjälpa måste sjuksköterskan i kontakten med de närstående ha detta i åtanke (5). Familjen har betydelse för välbefinnandet och hälsan hos enskilda medlemmar i familjen. Familjen har även inflytande på sjukdom genom att närståendes välbefinnande även påverkar den sjuke (5, 8). För sjuksköterskan är det därför av vikt att se familjen som en enhet där de enskilda familjemedlemmarna interagerar och påverkar varandra. Med detta i åtanke är det också viktigt att arbeta för en familjefokuserad omvårdnad som gynnar alla parter (5).

BAKGRUND

Historik

Då Florence Nightingale skrev sin bok ”Notes on Nursing – What It Is and What It Is Not” (8) var omvårdnaden starkt familjefokuserad. Boken var en handbok riktad till kvinnorna i hemmen då kvinnorna var de som hade ansvar för familjen eller som någon gång i sitt liv skulle komma att få ta ansvar för barn och sjuka. Nightingale ansåg därför att varje kvinna var en sjuksyster. Med sin bok ville hon upplysa kvinnorna om hur de skulle förhålla sig till miljön i hemmet och dess omgivning. Genom rätt förhållningssätt kunde sjukdom förhindras och hälsan bevaras. Familjerna tog hand om och hade ansvar för de friska barnen och om de sjuka och gamla. I en del av hemmen fanns det även professionella sjuksköterskor. Dessa bistod med hjälp och ansvarade för den sjuke patienten samt såg till att familjen var i god kondition så att den sjuke kan tas omhand (5, 8).

Med tiden kom omvårdnad och medicinsk behandling att utvecklas och bli alltmer komplex. Detta ställde krav på specialutbildade sjuksköterskor och vården blev samtidigt institutionaliserad. Kraven blev högre gällande prioritering och effektivitet beträffande medicinska behandlingar. Samtidigt som kvinnornas ökade utbildningsnivå och deltagande i yrkeslivet fört dem utanför hemmet har de ändå bibehållit huvudansvaret för hem och barn, även om männen på senare år ökat sin medverkan (5).

Den senaste tidens utveckling mot en allt äldre befolkning och fler kroniskt sjuka har medfört att närstående har fått en allt mer central roll i vården. Familjekontexten börjar återigen bli en naturlig del i vårdandet (5). Vårdtiderna blir allt kortare och patienterna kommer i kontakt med sjuksköterskan först när deras hälsotillstånd har försämrats. Detta har medfört att man under de senare åren har blivit varse att de närstående/familjen behövs i vården, det är viktigt att integrera dem i vården eftersom de utgör en resurs för såväl patienten som den professionelle vårdaren (5, 9).

Att vara närstående

Att inte få delta fullt ut i omvårdnaden av sina nära känns många gånger påfrestande för de närstående. Sjuksköterskan har som uppgift att ”i dialog med patient och/eller närstående ge stöd och vägledning för att möjliggöra delaktighet i vård och behandling” (4).

Sjukdomens karaktär spelar en stor roll för vilken effekt sjukdomen kommer ha på de närståendes vardagliga liv, psykosociala utveckling och funktion. När sjukdom uppträder akut, dvs. plötsligt och utan förvarning, blir utmaningen för de närstående att emotionell och praktisk anpassning måste ske på mycket kort tid. Denna anpassning består i ett snabbt igångsättande av krafter, flexibilitet, effektiv krishantering och problemlösning (5).

De närstående är en resurs både för patienten och för sjukvården. De besitter kunskap om den sjuke som vården inte har. Den närstående kan tolka patientens icke verbala signaler och behov och blir på så sätt en länk mellan patienten och andra människor. Om den närstående mår bra skapar det förutsättningar och trivsel även för patienten (5).

Familjefokuserad omvårdnad

Enligt Kirkevold (5) har omvårdnadens syn på familjen som kontext för enskilda individer primärt handlat om att stötta och stärka familjen så att denna fungerar positivt för den sjuke som står i fokus. Stödet till familjen har handlat om sådant som förmedling av kunskap, information, undervisning och motivationsarbete. Från sjuksköterskans sida har inte emotionell och praktisk hjälp samt stöd och rådgivning till familjen ingått. Sjuksköterskan har uppfattats som den professionella som bedömer vilka behov närstående har och vilka åtgärder som ska vidtas. Kontexten har varit institutionell, ej familjefokuserad (5).

Familjekontexten är att föredra när det rör sig om en lång behandlingsperiod och även för att få med alla vårdare, både de professionella och de informella, i ett tillitsfullt samspel (5).

Att vårda även den närstående har tidigare inneburit separat omsorg om varje enskild individ som ingår i familjen. Likaså har hälsa/sjukdom, familj och sjuksköterska setts som separata komponenter, åtskilda från varandra (10). Idag betonas allt mera relationen mellan patienten och dess närstående samt interaktionen dem emellan. En händelse hos en familjemedlem, t.ex. den som drabbas av stroke, får konsekvenser även för de andra familjemedlemmarna. Deras reaktion å sin sida påverkar den stroke

drabbade. För sjuksköterskan har det blivit allt viktigare att få en klar bild av familjen och av dess resurser och problem för att kunna utforma en åtgärdsplan (10).

I USA och Kanada har en modell, Calgarymodellen, utarbetats som hjälpmedel för insamlandet av information kring patienten och dennes familj. Med hjälp av denna modell utformas en karta över familjen som i sin tur utgör underlag för de åtgärder sjuksköterskan vidtar i omvårdnaden av patient och närstående (5, 10).

Familjefokuserad omvårdnad är inte detsamma som familjeterapi. Sjuksköterskan besitter kunskap att vårda och behandla familjer där en familjemedlem har en definierad sjukdom. Däremot saknar sjuksköterskan i de flesta fall de specialistkunskaper och den utbildning som krävs för att kunna bedriva familjeterapi. Inte heller sker interaktionen mellan sjuksköterska och familj i form av definierade och avgränsade terapitimmor (5).

Genus

Män och kvinnor insjuknar i stroke i olika åldrar. Kvinnor är i regel fyra år äldre än män vid insjuknandet. I åldersgruppen under 80 år är fler män än kvinnor drabbade. I åldrar över 80 är fler kvinnor drabbade vilket förklaras av att kvinnor lever längre än män (2).

Av tradition är det kvinnor som fortfarande har huvudansvaret för hem och familj, i synnerhet i den åldersgrupp av äldre som vanligen drabbas av stroke.

Förväntningarna är stora på att kvinnan ska ta hand om sin make medan det, om det i familjen finns vuxna barn, ofta är dessa som rycker in i de fall då maken är den som drabbas (11). Den sociala situationen är således många gånger olika för kvinnor och män, något som måste beaktas då vårdpersonal planerar hjälp- samt stödåtgärder till män respektive kvinnor som drabbats av stroke (2).

Kvinnor och män har olika förhållningssätt vid krisreaktioner. Kvinnor har lättare att prata om sina känslor medan männen uttrycker sina känslor på andra sätt (11).

Närståendes agerande påverkar även patienten, därför är det viktigt att vårdpersonal känner till de reaktioner som kan uppstå och även kan förutse vilken påverkan dessa har på, inte bara patienten, utan hela familjen (11).

Sjuksköterskans funktion

Samspelet mellan närstående och vårdpersonal, som huvudsakligen initieras av de närstående, underlättas om patienten är positiv till denna form av kontakt.

Interaktionen underlättas också i de fall då den närstående har ett egenintresse av denna kontakt. I de fall då den närstående och den professionelle vårdaren möts som jämlikar blir interaktionen en positiv upplevelse för båda parter (5).

Interaktionen kan kompliceras t.ex. på grund av att närstående känner blygsel och kanske också på grund av att det inte finns en plats att träffas i lugn och ro. För att kunna mötas som jämlikar måste sjuksköterskan anlägga ett icke-hierarkiskt klimat i samspelet med de närstående. Detta åstadkommes genom att sjuksköterskan utmanar sin egen roll som expert och istället bekräftar familjemedlemmarna som experter. Båda parter tänjer sina gränser. Inbördes relationer i familjen kan förändras via

samtal mellan den sjuke och de närstående. Detta i sin tur kan leda till identifiering av familjemönster, ökad öppenhet, samhörighet och tillit. På så sätt blir även vårdrelationen mellan sjuksköterska, patient och närstående mera tillitsfull (5).

Lindra lidande

Grundliga kunskaper om fysiska och psykiska funktionshinder vid stroke och sjukdomens och rehabiliteringsskeendets förlopp ska vara grunden till bedömningen av patienten och de närstående. Genom att uttrycka sin medkänsla för det lidande som sjukdomen orsakar både patient och familjemedlemmar och erbjuda hjälp så att de berörda kan sätta ord på sina tankar kan sjuksköterskan lindra lidandet (4, 9).

Att som patient och närstående bli sedd, hörd och bekräftad är betydelsefullt och ofta god hjälp att ta sig igenom det svåra (6). När stroke inträffar måste patienten och familjemedlemmarna sätta sig in i vad en stroke, en hjärnblödning eller en blodpropp i hjärnan innebär. Även om man kommit i kontakt med sjukdomen, kanske via drabbade vänner och bekanta, är det en ny upplevelse att konfronteras personligen med det inträffade (9).

Det krävs en aktiv insats av sjuksköterskan för att få reda på om familjen behöver stöd och hjälp för att bemästra situationen på ett bra sätt. Det sjukvården kan göra gentemot patient och närstående är att medverka till förståelse för problemet, planera för nödvändiga åtgärder, uppmuntra och hjälpa familjen att genomföra åtgärder eller att skaffa nödvändiga resurser. Att införliva händelsen av en stroke och sviterna efter denna i livssituationen innebär att man måste ta itu med händelsen såväl praktiskt som organisatoriskt och känslomässigt. Hur patienter och deras familjer förhåller sig till det som skett varierar i hög grad. Omvårdnad är omsorg om hela familjen; att se människan i sitt sammanhang, i samspel med sin omgivning och med andra människor (5,10).

Det grundläggande i sjuksköterskans möte med människor, också med patientens familj, är att "se" individen, uppmärksamma, bekräfta och visa individen omtanke (4).

Förändring

Förändring är oftast inte önskemålet ifrån familjens sida utan någonting som sjukdomen påtvingar familjen. I syfte att familjen ska klara av de nya utmaningarna som sjukdomen medför förväntas sjuksköterskan aktivt gå in i förändringsprocesser tillsammans med den sjuke och de närstående. Det krävs en förändring för att kunna förändra (5).

Behandling och vård har i huvudsak förändring som mål. Att arbeta med förändring som mål kan vara konflikt- och motsägelsefullt om man jämför det med ett arbete som inte syftar till någon förändring utan där man strävar efter att bevara det nuvarande tillståndet. Att arbeta med förändring är en utmaning för sjuksköterskan. Sjuksköterskan förväntas skapa utrymme för en förändring som syftar till ömsesidighet och samspel (5).

Kunskap och information

Individen är bättre rustad att klara av utmaningar och kriser som uppstår vid sjukdom och lidande om hon har kunskap. Att förmedla information och underlätta lärande ingår därför som en viktig del i sjuksköterskans uppgifter (4). Familjen tar allt större ansvar för omvårdnaden vilket också ökar behovet av undervisning och lärande. Idag sker undervisning av familj och familjemedlemmar i mer eller mindre formaliserade kursuppläggningar inom flera vårdområden (1).

Att erhålla information och kunskap om sjukdomen, prognosen och behandlingen är också vad familjemedlemmarna själva i huvudsak förväntar sig av sjukvårdspersonalen, kunskaper som indirekt gagnar patienten. I undervisningssituationen får sjuksköterskan en expertroll; en som vet medan de närstående inte vet (5, 11).

En familjs generella behov av information och undervisning kan sägas bestå i information om sjukdomen, behandling och prognos. Information och undervisning krävs för att kunna bemästra praktiska utmaningar. Ibland krävs konkret lärande när det gäller skötsel och vård av patienten (3, 11).

Familjen har behov av att ventilerar känslor och få emotionellt stöd. En stor uppgift är att utveckla informations och inlärningsprogram som kan ge stroke drabbade och deras familjer en god förståelse av sjukdomen och vad den innebär. Programmen bör sträcka sig över viss tid, så att patient och familjemedlemmar kan tillgodogöra sig information i den takt de kan ta åt sig den (5).

Samordning

I en vårdssituation kan det uppstå en konflikt mellan patientens intressen och de närståendes intressen. Patienten vill eventuellt inte ha den närståendes inblandning i sin vård utan tror sig ha resurser och styrka att klara sig själv. Ur ett familjeperspektiv måste målet för sjuksköterskan vara att se både till patientens och till de närståendes intressen (10). Extra besvärligt blir det i de fall då patienten inte kan föra sin egen talan (5).

Sjuksköterskan har även till uppgift att verka för samverkan med andra aktörer i vårdkedjan, allt för att uppnå en vårdssituation som så långt det är möjligt gynnar patienten. Behov kan också föreligga om att bli orienterad om ekonomiska förhållanden och rättigheter samt praktiska arrangemang och hjälpinsatser. Sjuksköterskan kan här bistå med att lotsa patient och anhöriga till rätt instans (4).

BEGREPPSBESKRIVNINGAR

Familj/Närstående

Synonymer till begreppet familj är föräldrar och barn, hushåll, hem, de närmaste, släkt, ätt, dynasti och härkomst (12).

Familjebegreppet har med tiden blivit konturlöst på grund av skilsmässor, omgiften och varierande samboförhållanden och betecknar numera en grupp individer som

binds samman av olika texturer och eller känslomässiga band. Familjekonstruktionen har med tiden blivit alltmera flytande (5) .

I det svenska språkbruket används begreppet anhöriga, familj, familjemedlem, signifikant annan, informell vårdgivare/vårdare, familjevårdgivare omväxlande beroende på vem som uttalar sig och i vilket syfte (9).

Närstående används synonymt med begreppet familj. Begreppet familj går att beskriva och användas på olika sätt, kärnfamilj, utvidgad familj eller styvfamilj beroende på vem som uttalar sig (9).

Begreppet närstående ersätter ofta anhörig i vetenskapliga skrifter och lagstiftande texter. Närstående associeras till vårdtagares närmaste sociala nätverk vilket kan betyda en vän, granne eller en person från en utvidgad familj, t.ex. en tidigare hustrus barn i en senare relation inte enbart en person med släktskap. Närstående kan betraktas som system i form av familj eftersom de vanligtvis ofta omfattar flera personer och patienten står i centrum (9).

I allmänt språkbruk symboliserar begreppet anhörig- eller närstående vårdare någon som åtagit sig uppgiften att utföra vissa vård- och omsorgsuppgifter som t.ex. en yrkesverksam vårdare skulle ha utfört (9).

Kirkevoid (5) menar att familjen är en grupp individer vilka binds samman av olika strukturella, funktionella och/eller känslomässiga band. Den är trots det inte statisk, utan den utvecklas över tiden. Det är därmed viktigt att betrakta familjen även ur ett utvecklingsperspektiv (5).

Inom familjefokuserad omvårdnad är en definition av begreppet familj att familjen är sådan den säger sig vara. Familjens egen uppfattning om vilka som ingår i familjebegreppet är det avgörande, inte de personer som faktiskt ingår i ett hushåll. Genom att be patienten eller de anhöriga berätta vilka personer de anser familjen bestå av kan sjuksköterskan skapa sig en bild av familjen (10).

Känsla av sammanhang (KASAM)

Den dominerande salutogena faktorn hos patient såväl som närstående utgörs enligt Antonovsky (13) av den känsla av sammanhang i tillvaron som individen känner. Begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet – ju större grad av dessa komponenter individen besitter, desto lättare har denne att hantera uppkomna krissituationer (13).

Familjens upplevelse av sammanhang i tillvaron har att göra med dess generella uppfattning av situationen som helhet. För att uppleva sammanhanget, och därmed också kunna finna sig tillrätta i svåra situationer, måste man känna acceptans och förståelse för den situation man befinner sig i. Egna erfarenheter och de resurser som står till förfogande styr hur en person kan läsa av sammanhanget. Antonovsky (13) säger vidare att en tillfällig hjälpare, till exempel sjuksköterskan, inte kan stärka en individs svaga KASAM eftersom individens hållning till världen utformats och befästs under lång tid. Det sjuksköterskan kan göra är att, åtminstone tillfälligt, hjälpa patient och närstående att tänja sina gränser (13).

Välbefinnande

Synonymer till begreppet välbefinnande är välmåga, hälsa, trivsel, komfort, tillfredsställelse, välbehag, lyckorus och eufori (12). En känsla av att må bra. Begreppet härstammar ur ”behag” och ”välbehag” där det förstnämnda står för ”gottfinnande, tycke” och det senare ”känsla av fysiskt och psykisk tillfredsställelse” (14).

Sundhet, friskhet och välbefinnande utgör de tre komponenterna i Erikssons (6) hälsobegrepp. Sundhet och friskhet kan mätas och observeras. Välbefinnandet däremot, är ett begrepp som utgår från den enskilda individens livsvärld.

Välbefinnande uttrycker en känsla hos personen och har att göra med personens inre upplevelse. Välbefinnandet är unikt och personligt, det är därför inte möjligt att sätta upp objektiva kriterier för hur välbefinnandet ska definieras. En person kan uppleva en känsla av välbefinnande trots sjukdom. På samma sätt kan en fullt ”frisk” person uppleva känsla av illabefinnande (6). Begreppet har beröringspunkter med KASAM begreppet; båda begreppen relaterar till hälsa (13).

Tillit

I äldre uppslagsböcker definieras begreppet tillit som ett slags bergart (15), andra definitioner saknas. Uppslagsböcker av senare årgång har, förutom att definiera begreppets användning till att enbart gälla en bergart, ytterligare definitioner av begreppet tillit. I Nationalencyklopedin definieras det som "trovärdighet" samt "goda avsikter i förhållande till personen ifråga" (16). Andra uppslagsböcker definierar begreppet tillit som "förtroende" och/eller "förtröstan" (17, 18, 19). I Lexin får man fram liknelse med förtroende och slår man då upp ordet förtroende får man fram ”övertygelse att man kan lita på någon eller något” (19). Synonymer till begreppet tillit är bl.a. "förtroende", "förtröstan", "tillförsikt", "förlitan", "tilltro", "tro"(12), "hopp", "lit" (20). Om ordet dessutom översätts till engelska (21) så får man fram dessa ord: assurance, confidence, credence, faith, trust.

Att visa tillit innebär enligt Lögstrup (1994) att man utelämnar, öppnar sig, inför en annan människa. Tilliten och självutlämnandet tillhör något av det grundläggande i tillvaron: människan har en naturlig tillit till den andra och denna tillit förvärvas tidigt, redan i barndomen. Självutlämnandet medför dock en risk i att kanske inte bli "tillmöteskommen" av motparten när vi väl vågat utelämna oss. Om vår tillit missbrukas vilket leder till att vi reagerar våldsamt när detta inträffar (7).

När patient och anhöriga känner tillit gentemot sjuksköterskan ökar deras välbefinnande och de vågar utelämna sig. Att visa tillit ur sjuksköterskans synvinkel innebär, som tidigare sagts, att ”se” individen, uppmärksamma, bekräfta och visa omtanke. Tillit föder tillit (6).

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie är att belysa vad sjuksköterskan kan göra för att stärka den närståendes förmåga att uppnå välbefinnande i en tillitsfull interaktion med denne.

METOD

Detta arbete är en litteraturstudie baserad på 10 vetenskapliga artiklar. Artiklarna har sökts via databasen CINAHL.

Vid första sökningen användes sökorden Stroke, family members eller family nursing och lived experience. Denna sökning gav 241 träffar varav en artikel valdes ut. Denna utvalda artikel kom inte att inkluderas i studien eftersom den vid granskning visade sig vara en litteraturstudie utförd av författarna Cameron och Gignac (2008) (32). Genom att använda oss av referenslistan till denna bortvalda litteraturstudie hittade vi dock en artikel som vi valde att inkludera i vår studie, tabell 1.

Vid sökning nummer två användes sökorden stroke, family och life experiences. Den gav 26 träffar varav två artiklar valdes. Sökning nummer tre med sökorden stroke, family members gav 32 träffar och fem artiklar togs med i studien. Sökning nummer fyra med sökorden stroke, relatives och hospitalization gav 28 träffar av vilka två artiklar valdes.

De artiklar som användes i studien valdes på grund av att beskriver de närståendes behov i det akuta och rehabiliterande skedet. Ytterligare ett urvalskriterium var att den strokedrabbade och dennes närstående befinner sig på sjukhus. I denna studie ingår två kvantitativa och sju kvalitativa artiklar samt en systematisk litteraturstudie.

De artiklar som har uteslutits har inte handlat om de närståendes situation utan har varit mera inriktade på den drabbades situation. Ytterligare en orsak till exkludering var att artikeln inte har beskrivit situationen i den akuta fasen av sjukdomen, medan patient fortfarande befinner sig på sjukhuset, utan har behandlat ett senare skede i sjukdomsförloppet då patienten antingen befinner sig i hemmet eller på annan vårdinstitution.

Samtliga utvalda artiklar är granskade enligt checklista för kvantitativa, kvalitativa artiklar och systematiska litteraturstudier som återfinnes i Riktlinjer för examensarbete grundnivå.

Efter granskningen via checklistorna har artiklarna bearbetats ytterligare genom att varje artikel lästs igenom ordagrant vid ett flertal tillfällen. Vid dessa genomläsningar har återkommande nyckelbegrepp återfunnits i texterna. Dessa nyckelbegrepp har därefter lyfts fram och samordnats i olika teman.

Tabell 1: Sökord och antal vetenskapliga artiklar som framkom vid litteratursökningen.

Datum för sökning	Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Granskade	Använda artiklars ref. nr
2008-08-30	CINAHL	Stroke and family members or family nursing and lived experience in all text	Via referenslista hos författarna Cameron JJ, Gignac MAM. (32)	1	1	22
2008-09-02	CINAHL	Stroke, Family, life experiences	Peer Reviewed	26	7	27
2008-09-02	CINAHL	Stroke, Family, life experiences	Peer Reviewed	26	7	29
2008-09-19	CINAHL	Stroke and Family members in all text	Find all my search terms, Peer Reviewed	32	16	24
2008-09-19	CINAHL	Stroke and Family members in all text	Find all my search terms, Peer Reviewed	32	16	26
2008-09-19	CINAHL	Stroke and Family members in all text	Find all my search terms, Peer Reviewed	32	16	25
2008-09-19	CINAHL	Stroke and Family members in all text	Find all my search terms, Peer Reviewed	32	16	31
2008-09-19	CINAHL	Stroke and Family members in all text	Find all my search terms, Peer Reviewed	32	16	30
2008-09-30	CINAHL	Stroke, Relatives, Hospitalization	Peer Reviewed	28	8	23
2008-09-30	CINAHL	Stroke, Relatives, Hospitalization	Peer Reviewed	28	8	28

RESULTAT

Vid vår artikelgranskning har vi i funnit ett antal återkommande nyckelbegrepp; information och stöd, delaktighet, bekräftelse, tillgänglighet och hanterbarhet. Resultatet presenteras med utgångspunkt i dessa begrepp.

INFORMATION OCH STÖD

I den akuta fasen av en stroke törstar de närstående efter information som hjälper dem att förstå det som har hänt. I detta akuta skede är också behovet av emotionellt stöd stort hos de närstående. Livet har plötsligt och utan förvarning förändrats. Situationen upplevs som både egendomlig och hotfull. Närstående upplever att de tappar fotfästet i tillvaron och lever samtidigt i stark rädsla att den drabbade plötsligt ska försämrans. Hos närstående väcks en medvetenhet också om den egna sårbarheten inför sjukdom vilket ytterligare ökar deras oro. Utöver information om den drabbades specifika sjukdomsbild, vilka konsekvenser sjukdomen för med sig, framtida prognos och om olika behandlingsalternativ måste den närstående även kunna handskas med sin egen reaktion på det som har hänt (22, 23, 24). De professionella vårdtagarna tar ibland för givet att närstående vet vad innebörden av en stroke är men informationen verifieras inte. Detta leder till missförstånd samtidigt som den närstående måste leta information på andra håll, t.ex. i böcker (22).

Att inte veta vad som händer leder till känslor av osäkerhet. Osäkerheten i sin tur gör det omöjligt att planera för framtiden, vilket hos den närstående leder till ett sökande efter förståelse (25). Väntan på besked och att inte få information snabbt nog om hur det inträffade har påverkat eller kommer att påverka den drabbade ökar de närståendes ängslan och oro. Sjukhusmiljön är ny för många närstående och att inte förstå vårdpersonalens agerande eller det som händer runtomkring den drabbade är ytterligare en orsak till oro och stress (22, 26).

Närstående är inte alltid medvetna om att ett förändrat beteende hos den drabbade beror på sjukdomen. Fysiska förändringar; att den drabbade inte längre kan röra sig eller sköta sig själv är skrämmande för de närstående. Dessa har i många fall inte upplevt någonting liknande tidigare utan tvingas nu se hur en, kanske tidigare stark, nära person nu är svag och sårbar (27). Närstående upplever det svårare att acceptera förändringar som rör kommunikationsförmågan och psykosociala färdigheter än fysiskt oförmåga (28).

Det finns en synbar skillnad mellan den mängd information som efterfrågas av de närstående och den mängd som faktiskt erhålles (23, 26). I princip samtliga närstående anser det vara mycket viktigt att få professionella råd om hur de ska närma sig, skapa kontakt, med den drabbade. Detta informationsbehov är samtidigt det som är minst tillgodosett av de professionella vårdarna. Andra områden där information endast lämnas i liten utsträckning är upplysningar om vilken hjälp den drabbade familjen kan få av samhället, vilka yrkesgrupper som är involverade i vården, hur den närstående kan hjälpa den drabbade med fysisk omvårdnad. Information om övriga efterfrågade faktorer lämnas i högre grad men även här finns

en skillnad, närstående vill generellt sett ha mera information än vad de får inom samtliga områden (23).

I brist på given information direkt ifrån de professionella vårdarna använder de närstående egna strategier för att uppfylla sitt informationsbehov. Genom att ställa frågor, observera, lyssna på vårdpersonalen (ibland i smyg) och läsa information om patienten skaffar den närstående sig en bild av det som sker. Att själv behöva skaffa sig information bidrar till de närståendes känsla av ensamhet i situationen. Det finns en önskan hos närstående om att informationen kommer till dem istället för att de ska behöva söka information själva (24).

Informationsbristen från de professionella vårdarna ersätts med information som fås ifrån informella nätverk bestående av andra i samma situation eller ifrån professionella som de närstående möter i andra sammanhang (24). Ytterligare ett sätt att skaffa information om den drabbades tillstånd är att ”testa” denne genom att ställa frågor och utifrån de svar som fås skapa sig en bild av sjukdomsgraden (28).

Behovet av information ändrar karaktär med tiden. Från att i det akuta skedet främst söka information som hjälper närstående att greppa situationen vill dessa längre fram i sjukdomsförloppet ha information inriktad på varför stroke inträffade och om vilka behov den stroke drabbade har (22, 27). Närstående upptäcker ofta i detta senare skede att de inte har kunskap eller kompetens nog att ta hand om den drabbade på ett effektivt sätt. Oron inför den sjukes hemkomst är påtaglig. Av denna anledning söker de kompanjenskap med andra familjemedlemmar såväl som med de professionella vårdarna (24).

Att inte veta vad som kommer att hända eller hur man som närstående kommer att kunna hantera situationen efter hemkomsten skapar känslor av osäkerhet (25). De närstående vill därför inte enbart att den drabbade ska vara redo för hemkomst; de vill vara det själva också genom att i tid ha fått information, kunskap och utbildning (24). Inte minst det sistnämnda, utbildning i fysisk rehabilitering av den drabbade, upplevs som viktigt av de närstående. Dessa vill även ha återkoppling från den professionella vårdaren på det de gör (22).

Närstående upplever ofta en tid efter hemkomsten att den information de fått under sjukhusvistelsen om sjukdomens följdverkningar och den verklighet de kommer att ställas inför varit otillräcklig. Oro för att ”något ska hända” den drabbade och en känsla av att vara bunden till hemmet, övergiven och med ett ansvar man inte är beredd att axla leder till rädsla att misslyckas som vårdare (28, 29).

Sjukhusvistelsens längd påverkar mängden information närstående får. Mängden information påverkas även av om den drabbade har andra sjukdomar. Om den strokedrabbade har annan sjukdom sedan tidigare tenderar de närstående att under den första sjukhusveckan få en mindre mängd information än om den drabbade tidigare varit fullt frisk. Skillnaden jämnar dock ut sig ju längre sjukhusvistelsen blir (23).

Det viktigaste enligt de närstående, oavsett i vilket skede av sjukdomen information lämnas och vilken information som ges, är att de närstående får ärliga svar på sina

frågor. Övervägande delen upplever också att de får detta men en liten del misstror den information som lämnas (23).

Informationsbehovet är högre hos kvinnliga än manliga närstående (23). Behovet av rådgivning påverkas av den närståendes utbildningsnivå. Närstående med högre utbildning efterfrågar rådgivning i mindre omfattning. Närstående som tidigare varit med om en stroke i sin närhet behöver rådgivning i högre grad (23).

BEKRÄFTELSE

Trots att de närstående ofta finns närvarande i sjukrummet hos den stroke drabbade känner de sig ofta osynliga och betydelselösa i interaktionen med de professionella vårdarna. De upplever sig endast få lite uppmärksamhet av de professionella vårdarna vilket skapar en känsla av utanförskap och av att vara betydelslös i sammanhanget. Närstående upplever att de professionella vårdarna har fokus enbart på den drabbade. Eftersom de upplever att de professionella vårdarna inte visar intresse för dem som närstående vågar de heller inte ”störa”. Närstående känner ensamhet inte bara i kontakten med de professionella vårdarna utan också i kontakten med andra närstående. Känslor av ensamhet kommer också av att vara övergiven av den drabbade. Från att ha delat livet med denne står den närstående nu ensam med allt ansvar. Denna ensamhet är ännu mera påtaglig om den drabbades kommunikationsförmåga påverkas av sjukdomen på ett negativt sätt (27).

De närstående har behov av känslomässigt stöd för att kunna hantera sina egna reaktioner på det inträffade och den osäkerhet som omger händelsen. De behöver någon att tala med och dela sina känslor med både vad gäller oron över den drabbades välbefinnande och sitt eget välbefinnande. Närstående upplever sig inte få emotionellt stöd utan anser att de professionella vårdarna utför sitt arbete utan något större intresse eller engagemang för dem (27).

De närståendes välbefinnande kan vara påverkat av individens personliga situation. Kanske finns egen sjukdom med i bilden som påverkar den närståendes tilltro till den egna förmågan att hantera situationen och till att ta på sig vårdarrollen (24).

Bekräftelse, att bli talad till och lyssnad på, ger anhöriga inte bara trygghet utan också en känsla av makt över situationen och ett ökat självförtroende (27).

När de professionella vårdarna lyssnar på den närstående och genom detta bekräftar denne får den närstående en känsla av förtröstan, delaktighet och av att inte vara ensam. Vilket i sin tur medför att de närstående kan känna lättnad i, och en ökad tilltro till att kunna hantera den hastigt påkomna situationen (29).

DELAKTIGHET

Närstående besitter unika kunskaper om den drabbade. Dessa kunskaper vill de närstående dela med sig av men upplever ofta att den information de lämnar inte tas tillvara av de professionella vårdarna (24, 28). När de närstående märker att de inte kan vara delaktiga i vården genom sin kunskap börjar de istället övervaka de professionella vårdarna och deras aktiviteter för att försäkra sig om att den drabbade

får bästa möjliga vård. En konsekvens av detta är att närstående tillbringar mycket tid på sjukhuset trots att de redan lever i en pressad situation (24).

Många närstående har en önskan om att få delta i rehabiliteringsprocessen tillsammans med de professionella vårdarna (22). Få närstående är dock involverade i de rehabiliteringsmål som sätts upp för den drabbade och många gånger diskuteras heller inte dessa mål med de närstående (30).

Närstående upplever att de, genom utebliven information och utbildning ifrån sjukvårdspersonalen sida, inte kan delta i omvårdnaden i den utsträckning de skulle vilja. Rädsla att på grund av sin okunskap orsaka mera skada än nytta genom ett ingripande gör att närstående avstår från att hjälpa till även om en önskan om att få göra detta finns (24).

Längre fram i sjukdomsförloppet inser de närstående att den drabbade kommer att behöva hjälp under lång tid framöver. Det uppstår hos de närstående ett behov av att känna sig säkra och kompetenta i sin omvårdningsroll före den drabbades hemkomst, något som ytterligare stärker önskan om delaktighet i vården av den drabbade. Inte sällan upplever de närstående dock en känsla av att de inkräktar på de professionella vårdarnas territorium genom denna önskan (24).

Närstående som inte ges möjlighet att vara delaktiga i omvårdnaden jämsides med de professionella vårdarna och som heller inte får något återkoppling på sitt görande känner sig inte förberedda för vårdarrollen i hemmet (24). Anhöriga kan känna tilltro och optimism vid hemgång ifrån sjukhuset men upplever sig ändå ofta oförberedda när det gått en tid i hemmet. Rädsla utgör en dominerande känsla (28).

Genom att involveras i vården, bli delaktiga, och på detta sätt öka sin kunskap och kompetens minskar på längre sikt de närståendes oro, risken för depression och känslan av att omsorgen är en börda (30).

Delaktighet är dock inte alltid enbart av godo ur den närståendes synvinkel. Delaktigheten kan också bli till ett krav om den närstående känner sig tagen för given. Förväntningar från andra närstående, vänner och sjukvårdspersonalen kan orsaka frustration och en känsla av att vara utnyttjad (29).

De närstående ser det som sin ”plikt” att finnas tillgängliga för den drabbade och oroar sig även över vad omgivningen ska tycka om de inte finns tillhands hela tiden. Skuld känslor är vanliga bland närstående i de fall då de inte lever upp till de förväntningar som ställs på dem. Egna intressen ställs åt sidan till förmån för den drabbade. Planer skjuts på framtiden och familjesysslor blir lidande. Närstående är begränsade i sina förehavanden och upplever att de hela tiden måste prioritera mellan olika sysslor och enbart utföra det som är viktigast (25). Livet anpassas efter sjukhusets besökstider, något som upplevs både stressande och tröttande, speciellt av närstående som yrkesarbetar, har mindre barn, är äldre eller rörelsehindrade (26).

TILLGÄNGLIGHET

Närstående vill ha god tillgänglighet till den sjuke. Detta innebär, utöver flexibla besökstider, även tillåtelse att vara delaktig i omvårdnaden. Närstående vill inte bara ha information utan också veta vem de kan få information ifrån och var informationen finns tillgänglig (28).

Kontakten med de professionella vårdarna anses mycket viktig. Närstående anger också att det är viktigt att de professionella vårdarna tar sig tid till att svara på frågor (23). Samtidigt är upplevelsen att vårdpersonal, särskilt sjuksköterskor, alltid är upptagna och därför undviker de närstående att störa personalen med sina frågor (26, 28). De anger också att det sällan är sjuksköterskan som tar kontakt med dem utan initiativet till samtal oftast kommer från de närstående själva (28).

Samtidigt som närstående anser att de inte blir uppmärksammade av den professionella personalen ursäktas denna bristande uppmärksamhet med att personalen är alltför upptagen för att kunna ägna sig åt de närstående i önskad omfattning (26). Den professionella vårdpersonalen kan, genom att finnas tillgänglig för de närstående, bidra till ökat självförtroende, förtröstan och delaktighet. Vilket i sin tur genererar en känsla av lättnad, befrielse och en tilltro till förmågan att hantera situationen hos de närstående (29).

Behovet av tillgänglighet påverkas av närståendes ålder och av vilken förhållande de närstående har till den drabbade. Partners under 61 år anser att det är viktigt med tillgänglighet. Andra närstående, söner och döttrar, partners över 60, tycker det är mindre viktigt (23).

HANTERBARHET

Vid en stroke genomgår den drabbade såväl som dennes närstående tre olika faser: den akuta fasan, rehabiliteringsfasen och slutligen den fas då livet ska fortsätta ute i samhället. Samtliga dessa faser ställer olika krav på både den drabbade och på dennes närstående (31).

Hur närstående upplever dessa faser är beroende av individuella faktorer såsom kunskap, erfarenheter och problemlösningsförmåga. Upplevelsen påverkas också av hur den drabbade själv uppfattar sin situation och av de konsekvenser sjukdomen medför. De närståendes sociala nätverk har betydelse, genom detta nätverk kan de närstående få stöd. Ytterligare en faktor som påverkar de närståendes upplevelse är sjukhusmiljön; hur den drabbade blir omhändertagen, personalens attityd gentemot patienter samt riktlinjer som gäller på avdelningen (23).

För att hantera sin nya vårdarroll använder närstående sig av olika strategier. Genom att förbli positiv, ta en dag i sänder och genom att förlita sig på att den drabbade kommer att bli bra hanteras ovissheten i samband med sjukdomen. En annan strategi är att jämföra sin situation med andra, ofta svårare drabbade strokepatienter och deras närstående. Humor är ytterligare ett sätt att hantera vardagen. Genom att se det komiska i situationer och skratta åt den egna oförmågan blir vardagen lättare att hantera. Stöd från familj och vänner liksom möjlighet till egen tid emellanåt är andra strategier som närstående använder för att hantera sin situation (31).

Stöd kan även erhållas från de professionella vårdarna genom att dessa finns tillgängliga för den närstående, har ett omhändertagande sätt och visar sitt engagemang. Detta skapar trygghet och ger ett lugn hos den närstående (25). Närstående söker kunskap och information för att bättre förstå det som har skett och därigenom också bättre kunna hantera situationen. Genom att ta en dag i sänder minskar närstående rädslan och oron över att inte kunna hantera den nya situationen (29).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

I riktlinjerna förespråkas att de artiklar som väljs ut skall vara vetenskapliga, granskade eller på annat sätt bedömda av experter. Av denna anledning valde vi att göra våra sökningar i databasen CINAHL. Vi övervägde att söka artiklar i fler databaser men beslöt oss för att inte göra detta. Dels ansåg vi oss hitta material i CINAHL ansåg vi det viktigare att göra en grundlig genomgång av en databas än att göra sökningar i flera databaser. Studien är dessutom begränsad i både tid och omfattning, avsikten har inte varit att utföra en heltäckande undersökning vilket skulle ha krävt betydligt mycket mera tid. Databasen CINAHL som vi valde att använda oss av är speciellt inriktad på omvårdnad. En annan användbar databas inom vårdområdet är PubMed/Medline som omfattar artiklar inom både medicin och vård. Databaserna överlappar varandra, åtminstone delvis, varför samma artikel kan återfinns ofta i båda dessa databaser. Via stickprov fann vi också att artiklar använda i denna studie även går att återfinna i PubMed.

Övervägande delen av de artiklar vi valt ut utgörs av kvalitativa artiklar. En kvalitativ metod är lämplig att använda i de fall då syftet med undersökningen är att beskriva känslor och behov hos närstående till strokedrabbade. För att få en mera ”generell” bild av behoven hos de närstående när den strokedrabbade befinner sig på sjukhus har även kvantitativa artiklar samt en litteraturstudie tagits med.

Den första sökningen resulterade i ett stort antal träffar, 241 st. Vi fann denna sökmängd vara bred, svårbearbetad och mycket tidskrävande. Många av de artiklar vi fann i denna första sökning behandlade heller inte det ämnesområde vi var ute efter. I denna stora mängd fann vi en tänkbar artikel att inkludera i vår studie. En närmare granskning av denna utvalda artikel visade dock att detta var en litteraturstudie. Efter att ha läst referenslistan till denna upptäcktes att flera av de i studien använda artiklarna ingick i denna litteraturstudie. Av denna anledning uteslöts denna artikel eftersom en förutsättning för studien är att primärkällor används. Via referenslistan till denna bortvalda litteraturstudie hittades dock en artikel som vi valde att ha med i vår studie se tabell 1. För att erhålla en mera lätthanterlig datamängd och för att bättre fokusera på det valda området, stroke och anhöriga, gjordes sökningen om med andra sökord. I dessa senare sökningar återkom flera av de artiklar som vi fick i den första sökningen.

Av de artiklar vi valt ut utgörs två av kvalitativa studier utförda i Sverige. Övriga studier kommer från England, Kanada, Nederländerna och Australien. Med tanke på

att det bara var två artiklar som berörde svenska förhållanden kan det vara svårt och missvisande att göra några rättvisande jämförelser länderna emellan. En försiktig jämförelse visar dock på att det inte föreligger några skillnader i de närståendes upplevelser i Sverige och i andra länder. Det föreligger enligt de genomförda studierna inte heller några större skillnader i de andra länderna emellan.

Det är viktigt att ha i åtanke att vår förförståelse kan ha påverkat tolkningen av artiklarna även om avsikten hela tiden har varit att läsa dessa med ett objektivt synsätt. Tidigare inläst litteratur kan påverka tolkningen. Våra erfarenheter av möten med närstående till patienter som drabbats av stroke kan utgöra en annan påverkande faktor.

RESULTATDISKUSSION

Allmänt

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa hur en tillitsfull interaktion kan skapas mellan sjuksköterska och närstående till en person som drabbats av stroke. Vi ville även undersöka vad sjuksköterskan kan göra för att stärka de närståendes förmåga att uppnå välbefinnande.

Frågeställningarna är nära sammanlänkade med varandra. Det är svårt att uppnå välbefinnande i en så utsatt situation som en stroke innebär om inte samverkan med de professionella vårdarna är god. Den goda interaktionen är nödvändig för att kunna stärka förmågan till välbefinnande, ett subjektivt begrepp som syftar till den närståendes egna, inre upplevelse av situationen (6).

Den genomförda litteraturstudien visar samstämmiga brister inom ett flertal områden när det gäller interaktionen mellan den professionella vårdaren och den närstående. Dessa brister har att göra med information, bekräftelse, delaktighet, tillgänglighet och hanterbarhet. Dessa områden relaterar till varandra. En brist i ett av dem ger efterklang även i de andra. För att skapa en god interaktion med den närstående måste sjuksköterskan tillgodose den närståendes behov inom alla dessa områden. Med denna studie har vi belyst vad de närstående saknar. Om vi som sjuksköterskor ger dem detta skapas inte bara en god tillitsfull interaktion mellan oss som sjuksköterskor och de närstående, det ökar med största sannolikhet även deras välbefinnande.

Familjefokuserad omvårdnad – för vem?

En familj består av personer som alla interagerar och genom sitt agerande påverkar varandra. Det är därför ur sjuksköterskans synvinkel betydelsefullt att ha en klar bild över vilka som ingår i denna familj, vilka som utgör de närstående (10). Bästa sättet att få reda på det är att fråga, antingen patienten eller den närstående (5, 10). Det är svårt att sträva efter en god interaktion med den närstående om man inte vet vem den närstående är. Familjen är sådan den själv säger sig vara (10). Detta är viktigt att ha i åtanke, speciellt i dagens samhälle då en familj kan se ut på många olika sätt.

Det är sjuksköterskans uppgift att skapa en tillitsfull interaktion med de närstående. Detta kan göras när sjuksköterskan vet vilka som ingår i familjen och vilken relation dessa har till den sjuke. Vårdandet ska ses som ett delande (6). Den professionella vårdaren och familjen har någonting gemensamt i form av kunskap och ett gemensamt mål.

Författarna Wallgren et. al. (2008) samt Bäckstöm och Sundin (2007) menar att det styrker de närstående om de får vara med och dela på informationen omkring den drabbade, alltså att både få ge och ta av den (27, 29). Samtliga inblandade i vården omkring den drabbade behöver stöd. Sjuksköterskan behöver den närståendes kunskaper om den sjuke. Den närstående behöver sjuksköterskans omvårdnadskunnande.

Informationens betydelse för de närståendes välbefinnande

Att ha en nära anhörig som drabbas av svår sjukdom påverkar inte bara den drabbade utan hela familjen. Livssituationen förändras och tillvaron präglas, åtminstone i början, av stor ovisshet, oro och förvirring. Närstående frågar sig hur tillvaron kommer att bli, hur den drabbade kommer att "bli", hur den närstående kommer att klara sin roll som vårdare. Många närstående har aldrig tidigare varit i denna situation, kanske inte ens tidigare besökt akutmottagningen på ett sjukhus.

Det är olika från person till person hur denna osäkerhet hanteras, att förstå det som har hänt och åtminstone i någon mån göra det hela begripligt inför sig själv. Begripligheten innefattar att göra det skedda gripbart, förklarligt och att inte förlamas av det som har hänt utan att istället kunna bringa ordning i sina tankar angående detta (13).

Den närstående observerar men förstår inte vad som händer och varför. Eller vad som kommer att hända. Information är viktigt för att åstadkomma förståelse. Informationen måste oombedd komma ifrån den professionella vårdaren. I det akuta skedet är oron stor hos de närstående och att då inte heller, i den ovana miljö som en akutmottagning utgör, förstå varför vissa åtgärder vidtas och andra inte skapar ytterligare oro i en redan pressad situation (26). Den närstående kan rimligtvis inte veta vad det är han/hon ska fråga efter. Här kan sjuksköterskan genom sitt agerande hjälpa den närstående att hantera den uppkomna situationen genom att "tänja gränser" – i vår studie jämför vi det med att via god information hjälpa den närstående göra det obegripliga mera begripligt, hanterbart och även meningsfullt (13).

Det är viktigt att information fortlöpande lämnas i rätt mängd och i rätt tid. Informationsbehovet ändrar karaktär med tiden. Det är också viktigt att den närstående inte får mera information än vad denne kan ta till sig. Information kan också komma i för liten mängd till den närstående. Kan det i så fall vara på grund av att de professionella vårdarna tar för givet att den närstående inte, i det emotionella akuta skedet, kan ta till sig informationen?

I samtliga artiklar som ingår i vår studie beskriver närstående bristen på information som den största källan till lidande. Ett lidande som hos den närstående visar sig i

form av rädsla, oro och en känsla av att förlora fotfästet i tillvaron. Oron innefattar både den akuta situationen och oro över hur framtiden kommer att bli.

Närstående upplever att de får för lite information både i det akuta skedet och även längre fram i sjukdomsförloppet. Minst information får de närstående om hur de ska möta sin drabbade anhörige efter en stroke. Samtidigt är detta det område där mest information efterfrågas av de närstående (23). Den drabbade kan på många sätt vara "främmande" för den närstående efter en stroke. Rörelseförmågan, den kognitiva förmågan eller kommunikationsförmågan kan vara försämrade. Den drabbade kan vara personlighetsförändrad. Den närstående kan behöva stöd i att möta allt detta nya.

Att ha kunskap gör det lättare att förstå det som har inträffat. Det gör det också lättare att möta det som kommer att ske i framtiden. Genom att förse närstående med information och kunskap kan sjuksköterskan lindra det lidande som ovissheten för med sig och därmed, åtminstone i någon mån, stärka de närståendes förmåga att uppnå välbefinnande (4, 6).

Anmärkningsvärt är att närstående i de fall då den stroke drabbade även har annan sjukdom får mindre information under den första veckan på sjukhus än närstående till en i övrigt frisk strokepatient (23). Ingen förklaring till detta ges, vi kan bara spekulera i vad skillnaden beror på. Det framgår heller inte specifikt vilken typ av information som lämnas i mindre mängd. I en av våra artiklar framgår att sjuksköterskan ibland tar för givet att de närstående redan vid ankomsten till sjukhuset har kunskaper om vad en stroke innebär vilket kan vara en förklaring (22). Vi frågar oss om det möjligtvis tar längre tid att få fram informationen på grund av att det finns en annan sjukdom med i bilden? Eller om den professionella vårdaren tar för givet att den närstående redan har vissa kunskaper om omvårdnadsrutiner i de fall sjukhusmiljön är bekant sedan tidigare?

Bekräftelsens betydelse för en tillitsfull interaktion

Det är viktigt för den närstående att få bekräftelse både som person och som den som besitter värdefulla kunskaper om den drabbade. Vår studie visar att närstående många gånger känner sig förbisedda, trots att de finns i den drabbades omedelbara närhet och trots att de genom sin kunskap skulle kunna bidra till en god omvårdnad. Att inte bli sedd skapar känslor av ensamhet, maktlöshet och av att vara betydelselös. Bekräftelse innebär också att de professionella vårdarna lyssnar till den närståendes tankar och personliga behov (22, 27).

En återgång till familjefokuserad vård bör inte innebära enbart att den närstående inkluderas i vården genom att dennes kunskaper tas tillvara. Inte heller enbart genom att den närstående rent praktiskt görs delaktig i omvårdnaden om den stroke drabbade. Detta är en viktig del men lika viktigt är att uppmärksamma och lyssna till den närståendes behov. Att göra denne sedd jämsides med den stroke drabbade. Genom att uppmärksamma den närstående, lyssna till denne och finnas tillgänglig skapar sjuksköterskan tillit. När den närstående känner tillit gör detta i sin tur att han/hon vågar öppna sig och delge sina känslor. Genom att våga göra detta, sätta ord på sina känslor, lindras den närståendes lidande.

Delaktighet på lika villkor

I kompetensbeskrivningen för sjuksköterskan står att läsa att sjuksköterskan ska tillvarata patientens såväl som de närståendes kunskaper och erfarenheter. Sjuksköterskan ska även genom att ta tillvara andra yrkesgruppers kunnande bidra till en helhetssyn på patienten (4).

Av våra artiklar framgår dels att närstående vill vara delaktiga men på grund av bristande kunskaper inte vågar delta i omvårdnaden i den utsträckning de skulle önska (22, 24, 28). För att kunna vara delaktig behövs information, vet den närstående inte hur omvårdnaden ska utföras eller vad som ska utföras är det heller inte lätt att vara deltagande. Istället kan en känsla av att vården är bortom den närståendes kontroll infinna sig.

De professionella vårdarna måste tänka om vad gäller de närståendes delaktighet i omvårdnaden och ta tillvara den sakkunskap de närstående besitter gällande den sjuke (24, 28). Den professionelle vårdaren bör bjuda in till partnerskap i omvårdnaden och ta tillvara den information som de närstående har. De närstående ska inte behöva känna att de måste övervaka omvårdnaden av den sjuke för att vara säkra på att denne får bästa möjliga vård (22, 24).

De gamla tankebanorna om att omvårdnaden enbart är till för den sjuke är inte tillämpbara längre. Den närstående har en unik områdeskänning som måste tas tillvara av den professionella vårdaren. Att göra detta stöttar och stärker familjen så att denna fungerar positivt för den sjuke som står i fokus (5).

Genom att ta tillvara närståendes kunskaper fritas de närstående ifrån kravet av ett konstant tvång att finnas vid den sjukas sida, ofta i en redan pressad situation (24). Denna situation gynnar ingen av parterna, varken den närstående eller den professionella vårdaren. Tvärtom ökar risken att samarbetet försvåras ytterligare genom att den sjukvårdspersonalen ser den närstående som en "besvärlig anhörig" medan den närstående ser den professionelle personalen som ovillig att släppa in den närstående till den drabbade.

Den professionella vårdaren har kunskap och kompetens i omvårdnad. Den närstående har den unika kunskapen om den drabbade och kan, under förutsättning att den drabbade är positiv till samverkan med sina närstående, dela med sig av denna kunskap.

Den professionella vårdaren måste kunna inrätta ett icke-hierarkiskt klimat i sitt samspel med de närstående, att helt enkelt utmana sin egen roll som omvårdnadsexpert och erkänna de närstående som de experter de är vad gäller den drabbade (5).

Många närstående vill, tillsammans med den sjukvårdspersonalen, finnas med i rehabiliteringen av den drabbade (22). Samtidigt är det få närstående som ens får tillfälle att delta vid planeringen av denna rehabilitering (30). För den närstående är deltagandet viktigt. Den närstående ska i ett senare skede av sjukdomen vårda den drabbade och törstar efter kunskap om både sjukdomsutveckling och förväntade framsteg, men får inte alltid ta del av detta. Den professionella vårdpersonalen bör tänka i termer av familjefokuserat samspel för att få det att fungera, syftet måste vara

att se både till patientens och närståendes intressen. Det finns de patienter som inte själva kan föra sin talan och då finns de närstående som en resurs (5).

Den stroke drabbade kommer att behöva de närståendes omvårdnad under lång tid framöver, kanske återstoden av livet. Att göra de närstående delaktiga redan tidigt i sjukdomsskedet är att förebygga de närståendes osäkerhet inför framtiden (24). Den professionella vårdaren har en stor uppgift i mötet med de närstående att se dem som individer, lägg märke till, bejaka och genom omtanke ta med dem i rehabiliteringsarbetet (4). Genom detta behöver de närstående inte känna sig som objudna gäster i omvårdnaden (24).

En tanke i sammanhanget är, vilket också framgår i studien, att deltagandet även kan bli till en börda för de närstående. Outtalade förväntningar från både den stroke drabbade, ifrån omgivningen (som innefattar även de professionella vårdarna) och egna krav om att alltid finnas tillhands sätter press på den närstående. Detta bör man som professionell vårdgivare ha i åtanke. Genom att lyssna på den närstående kan den professionella vårdaren förhoppningsvis stödja och hjälpa till att skapa en tillfredsställande balans i tillvaron för den närstående.

Tillgänglighet en förutsättning för familjefokuserad omvårdnad

Familjefokuserad omvårdnad, att få delta i omvårdnaden tillsammans med den professionella vårdaren ger trygghet för den närstående. Genom deltagandet erhåller den närstående kunskaper som även kommer till nytta längre fram i sjukdomsförloppet. Flertalet närstående beskriver att innebörden av det som hänt familjen först visar sig i dess helhet efter hemkomsten från sjukhuset och då ofta på ett negativt sätt. De kunskaper och den information närstående har med sig hem är ofta bristfälliga (28, 29).

En förutsättning för familjefokuserad omvårdnad är att den sjuke finns tillgänglig för de närstående. Sjukhusets besökstider, liksom de rutiner och regler som gäller på vårdavdelningen, utgör ofta ett hinder för denna tillgänglighet. Besökstiderna stämmer heller inte alltid in i de närståendes liv i övrigt (28). Vi kan inte återgå till Nightingales tid (8) då sjuksköterskan var boende hos vissa i hemmet. Istället får vi vända på det och göra sjuksalen till patientens hem medan denne är kvar på sjukhuset och då släppa in de närstående när dessa önskar. En försvårande faktor här är dock sjukhusavdelningarnas flerbäddssalar inte är anpassade till omvårdnad som även inkluderar de närstående.

Tillgänglighet handlar även om att den närstående har tillgång till den professionella vårdarens expertkunskaper. Närstående vill ha tid och rum för sina frågor och kunna hålla kontakt med de professionella vårdarna. Att se sin anhörige förändrad fysiskt, psykiskt eller kanske både och ställer stora krav på de närstående och väcker också många frågor. I artiklarna framgår att speciellt sjuksköterskor inte tar sig tid att upprätthålla denna kontakt. Närstående upplever att de "tränger sig på" med sina frågor och sin undran (26, 28).

Att som professionell vårdare ge den närstående tid, göra sig tillgänglig, bidrar till att bygga upp en god, tillitsfull relation där ett ömsesidigt utbyte av information kan äga rum. Den professionella vårdaren kan i denna relation erbjuda den närstående sina

kunskaper som omvårdnadsexpert. Den närstående kan i gengäld bistå den professionelle vårdaren med sina specifika kunskaper om den sjuke.

I en av de lästa artiklarna framkom att behovet av tillgänglighet till den drabbade och till vårdpersonalen är olika beroende på den närståendes ålder och vilken relation den närstående har till den drabbade (23). Yngre makar de under 61 år anser att detta är viktigt medan den drabbades barn, i de fall dessa är över 60 år, anser det mindre viktigt. En orsak till detta kan vara att den makan/maken känner en inte enbart positiv förväntan, kanske t.o.m. ett krav, om att de bör ta hem sin partner och behöver stöd med tanke på detta. Dessa närstående kan ha extra stort behov av en familjefokuserad omvårdnad. Särskilt i de fall då det rör sig om en lång behandlingsperiod är det viktigt med en familjefokuserad omvårdnad för att få med alla vårdare, både de oss professionella och de informella, närstående, i ett tillitsfullt samspel (5).

Hanterbarhet av en plötsligt förändrad livssituation

Många olika faktorer spelar in när det gäller hur den närstående hanterar sin situation. Beroende på vilken fas den stroke drabbade befinner sig i ställs olika krav på den närstående (31). Närstående är olika när det kommer till insikt, erfarenhet och problemlösningsförmåga. Dessa faktorer påverkar den närståendes hanterbarhet av situationen. De påverkar även den sjuke och kan bidra till hur denne upplever sin situation.

Upplevelsen av hur den sjuke blir vårdad, de professionella vårdarnas attityd gentemot patienterna och den norm som gäller på avdelningen påverkar också hur den närstående hanterar sin situation. En annan viktig aspekt som rör hanterbarheten är hur det sociala nätverket ser ut runtomkring den närstående, var och hos vem denne kan finna stöd (28).

För att klara att hantera den nya rollen som vårdare har närstående olika strategier. Sådana strategier är att vara positiv, gripa en dag i taget och att tro på förbättring hos den drabbade i syfte att hålla ovissheten i schack. Andra sätt är att jämföra sig med andra strokedrabbade eller att se situationer som uppstår ur en humoristisk synvinkel. Stöd ifrån det sociala nätverket är viktigt (31). För sjuksköterskan gäller det att ta reda på den närståendes strategi och stötta den närstående i dennes genomförande av denna strategi.

Sjuksköterskan kan uttrycka förståelse för det lidande som sjukdomen orsakar både patient och de närstående och därigenom också erbjuda sin hjälp (5). Vårdpersonalen bör som tidigare sagts skapa tid och plats åt de närstående så att dessa upplever tillit och kan lätta sitt hjärta och våga berätta vad som tynger dem. Känna sig tillmöteskomna.

Det framkommer tydligt hur viktigt det är med omsorgsfull kunskap gällande de fysiska och de psykiska funktionshinder en stroke medför. Det är också viktigt att ha kunskap om sjukdomens och rehabiliteringsskeendets förlopp så att detta ligger till underlag till bedömningen av patienten och för de närstående (5). För att lindra det lidande som uppstår bör vi som sjuksköterskor ta en aktiv del i kunskapsinsamling av vad familjen behöver i stöd och hjälp för att bemästra denna nya situation på ett bra

sätt. Vi kan medverka till förståelse av problemen, planera för nödvändiga åtgärder, uppmuntra och hjälpa familjen att genomföra åtgärder eller att skaffa nödvändiga resurser.

Ett perspektiv som denna studie inte har tagit upp är de professionella vårdarnas uppfattning om samspelet med de närstående. Upplever dessa samma brister som den närstående? Vad skiljer uppfattningarna åt och varför? Detta vore intressant att ta reda på, genom ytterligare studier.

SLUTSATS

Att ha en nära anhörig som drabbas av en stroke innebär en omvälvande förändring av det dagliga livet, både för den drabbade och för dennes närstående. Sjukdomen kommer plötsligt och utan förvarning och medför känslor av oro, rädsla och stress. Genom att förse närstående med korrekt, individuellt anpassad information som följer sjukdomsförloppet kan dessa känslor minskas. Genom att göra närstående delaktiga och genom att bekräfta de närstående, både som "patientexperter" och som individer med ett eget behov av stöd, ökas självkänslan. Tillgänglighet, att ge den närstående tid, är en förutsättning för allt detta. Samtliga faktorer bidrar till att skapa en tillitsfull interaktion mellan sjuksköterskan och den närstående.

Närstående använder olika strategier för att hantera sin situation och för att uppleva välbefinnande i tillvaron. Att ta reda på vilken denna strategi är och att stötta den närstående i genomförandet av denna är en uppgift som tillfaller sjuksköterskan. Uppgiften underlättas om det finns ett gott samspel, en god interaktion, mellan sjuksköterska och närstående.

Vi anser att vårt resultat har betydelse och kan komma till användning i klinisk verksamhet. Genom att ta tillvara de synpunkter från närstående som framkommer i denna studie och motverka de brister närstående upplever skapas ett bättre vårdklimat som i slutändan gynnar alla parter.

LITTERATURREFERENSER

1. Socialstyrelsen. 2006 Nationella Riktlinjer för strokesjukvård 2005: [Läst 2008 Sep 11]. Tillgänglig: Socialstyrelsen Web site: http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/B9011B06-2FF8-4AA2-99C8-65C725C6CC76/4864/_20061021.pdf.
2. Riks-Stroke. 2006 Analyserande rapport från Riks-Stroke för helåret 2006: [Läst 2008 Sep 11]. Tillgänglig: Riks-Stroke Web site: <http://www.riks-stroke.org/content/analyser/Rapport06.pdf>.
3. Vårdalinstitutet. 2007 Viktiga Vårdområden i akutskedet: en översikt: [Läst 2008 Sep 11]. Tillgänglig: Vårdalinstitutet Web site: <http://www.vardalinstitutet.net/documentarchive/1168/1575/3272/3822/6616.pdf?objectId=9486>
4. Socialstyrelsen. 2005 Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska: [Läst 2008 Sep 13]. Tillgänglig: Socialstyrelsen Web site: <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/33C8D178-0CDC-420A-B8B4-2AAF01FCDFD9/3113/20051052.pdf>.
5. Kirkevold M, Strømsnes Ekern K & et al Red *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Göteborg: Elanders Graphic System AB; 2003.
6. Eriksson K *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber; 1987.
7. Løgstrup K.E *Det etiska kravet*, Göteborg: Bokförlaget Daidalos; (1994).
8. Nightingale F *Notes on Nursing What It Is, and What It Is Not*. New York: Dover publications inc; 1969.
9. Östlinder G. et al Red *Närståendes behov omvårdnad som akademiskt ämne III*. Bromma: Bromma tryck AB; 2004.
10. Wright LM & Leahey M *Familjevård*. Lund: Studentlitteratur; 1998.
11. Larsson A & Nilsson K *Att bli vårdare till sin livskamrat - om hur svår hjärnskada påverkar en parrelation och närstående* Västerås: ICA Bokförlag; 1998.
12. Microsoft Office Word 2003 *Svensk synonymordbok*. Santa Rosa: Lingsoft AB; 2000.
13. Antonovsky A *Hälsans Mysterium*. Köping: Ljungbergs Sätteri Natur och Kultur; 1991.
14. Nationalencyklopedien. Välbefinnande: [Läst 2008 Sep 16]. Tillgänglig: NE Web site: http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/jsp/search/article.jsp?i_sect_id=O361305.
15. *Bonniers Folklexikon*. Stockholm: Bonniers Boktryckeri; 1953.

16. Nationalencyklopedien. Tillit: [Läst 2008 Sep 16]. Tillgänglig: NE Web site: http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/jsp/search/article.jsp?i_sect_id=O361305.
17. *Svenska Akademiens Ordlista över svenska språket*. Stockholm: Svenska akademien; 2006.
18. *Bonniers Svenska Ordbok*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag; 2006.
19. Lexin. Svenska ord. [Läst 2008 Sep 16]. Tillgängligt: Lexin Web site: <http://lexin.nada.kth.se/sve-sve.html>.
20. *Bonniers Synonymordbok*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag; 2006.
21. Tyda. [Läst 2008 Sep 16]. Tillgängligt: Tyda Web site: http://tyda.se/search?w=tillit&w_lang=.
22. Brereton L, Nolan M. You do know he's had a stroke, don't you? Preparation for family care-giving – the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing* 2000; 9:498–506.
23. Van Der Smagt-duijnstee M, Hamers JPH, Abu-saad HH, Zuidhof A. Relatives of hospitalized stroke patients: their needs for information, counselling and accessibility. *Journal of Advanced Nursing* 2001; 33(3):307-315.
24. Brereton L, Nolan L, Seeking: A key activity for new family carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing* 2002; 11:22-31.
25. Hunt D, Smith JA. The personal experience of carers of stroke survivors: An interpretative phenomenological analysis. *Disability and rehabilitation* 2004; 26(16):1000–1011.
26. Smith LN, Lawrence M, Kerr SM, Langhorne P, Lees KR. Informal carers' experience of caring for stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing* 2004; 46(3):235–244.
27. Wallengren C, Friberg F, Segesten K. Like a shadow – On becoming a stroke victim's relative. *Scand J Caring Sci* 2008; 22:48–55.
28. Van Der Smagt-duijnstee M, Hamers JPH, Abu-Saad HH. Relatives of stroke patients -- their experiences and needs in hospital. *Scand J Caring Sci* 2000; 14:44–51.
29. Bäckström B, Sundin K. The meaning of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, one month after discharge from a rehabilitation clinic. *Nursing Inquiry* 2007; 14:243–254.
30. Visser-Meily A, Post M, Willem Gorter J, Berlekom SBV, Van Den Bos T, Lindeman E. Rehabilitation of stroke patients needs a family-centred approach. *Disability and Rehabilitation* 2006; 28(24):1557–1561.
31. O'Connell B, Baker L. Managing as carers of stroke survivors: Strategies from the field. *International Journal of Nursing Practice* 2004; 10:121–126.

32. Cameron JI, Gignac MAM. Timing It Right: A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. *Patient Education and Counseling* 2008; 70:305-314.

BILAGOR

1 Artikelpresentation

Ref. nr	Författare	Titel	Tidskrift/År	Volym/sidor	Land	Syfte	Metod	Urval	Antal ref.
22	Brereton L. Nolan M.	'You do know he's had a stroke, don't you?' Preparation for family care-giving—the neglected dimension.	Journal of Clinical Nursing 2000	9: 498–506	Stor Britanien	Beskriva och förstå erfarenheter som familjevårdare till stroke drabbade upplever över tid, speciellt med tanke på den vård givande rollen. Förstå vårdarens ändrade behov.	Kvalitativ metodologi som baseras på djupgående halv-strukturerade intervjuer	Urvalet bestod av två män och tre kvinnor mellan 65 - 84 år alla makar till stroke drabbade.	10
23	Van Der Smagt-Duijnste M, Hamers JPH, Abu-Saad HH, Zuidhof A.	Relatives of hospitalized stroke patients: their needs for information,counselling and accessibility	journal of Advanced Nursing 2001	33(3): 307-315	Holland	Undersöka behoven hos stroke patienters släktingar under sjukhusvistelsen.	Kvantitativ, Cross-sectional design. Frågeformulär	106 närstående till stroke patienter från 19 Holländska sjukhus	13

24	Brereton L. Nolan L.	Seeking: A key activity for new family carers of stroke survivors	Journal of Clinical Nursing 2002	11: 22-31	Stor Britanien	Att identifiera kärnan i "sökandet" av närståendes olika aktiviteter. Dessa aktiviteter syftar alla till att närstående ska förstå och kunna hantera sin vårdarroll i den uppkomna situationen och även i övergången från sjukhuset (eller vårdhem) till hemmet.	Kvalitativ, Halvstrukturerade intervjuer var 2-3 månad med samma informat i 18 månader.	Sex män och åtta kvinnor i åldrar mellan 32 till 93. Bland dessa ingick 10 makar, tre döttrar och en son till stroke patient. Och två familjevårdare var sjuksystrar till yrket.	16
25	Hunt D. Smith JA.	The personal experience of carers of stroke survivors: an interpretative phenomenological analysis	Disability and rehabilitation 2004	26(16): 1000-1011	Stor Britanien	Att få reda på närståendes upplevelser i akutskedet av en stroke.	Kvalitativ, Halvstrukturerade intervjuer, Frågorna var öppna - slutna, neutrala och unika	Närstående som har omvårdnaden av den stroke drabbade. Två döttrar, en make och en maka. I åldrar mellan 38 - 68 år.	3
26	Smith LN, Lawrence M, Kerr SM, Langhorne P, Lees KR.	Informal carers' experience of caring for stroke survivors	Journal of Advanced Nursing 2004	46(3): 235-244	Stor Britanien	Producera "grovt" tolkande redogörelser av ett smalt antal av deltagare till motsatt till en "tunn" redogörelse av en stor undersökning.	Kvantitativ, Halvstrukturerade, bandade intervjuer med och datanalyserades med NUD*IST. (Beskrivande statistik)	90 vårdare till strokeöverlevare 1 år efter stroke, togs ut från två Skottiska Universitetets sjukhus.	6

27	Wallengren C. Friberg F. Segesten K.	Like a shadow – on becoming a stroke victim's relative	Scand J Caring Sci 2008	22: 48–55	Sverige	Att belysa/förklara upplevelsen av att gå ifrån att vara enbart en närstående till att gradvis bli en närstående till en stroke drabbad från tiden av stroke tillfället och de första veckorna därefter.	Kvalitativ, Öppna intervjuer	Urvalet är från två stroke centrum i Väst Sverige, 16 närstående mellan åldrarna 30 - 79 år.	6
28	Van Der Smagt-Duijnste M, Hamers JPH, Abu-Saad H H.	Relatives of stroke patients -- their experiences and needs in hospital	Scand J Caring Sci 2000	14: 44–51	Holland	Undersöka behoven hos stroke patienters släktingar under sjukhusvistelsen.	Kvalitativ, Halvstrukturerade intervjuer	17 närstående till stroke patienter inlagda på sjukhus, 12 kvinnor och 5 män mellan åldrarna 39 och 84 år. Varav 8 partners 4 barn och 5 närstående eller vänner.	14
29	Bäckström B. Sundin K.	The meaning of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 month after discharge from a rehabilitation clinic	Nursing Inquiry 2007	14: 243–254	Sverige	Att avslöja fenomen av att vara en nära släkting till en som drabbats av en stroke.	Kvalitativ, Berättande intervjuer	10 närstående mellan åldrarna 18 - 65 år.	6

30	Visser-Meily A, Post M, Willem Gorter J, Berlekom SBV, Van Den Bos T, Lindeman E.	Rehabilitation of stroke patients needs a family-centred approach	Disability and Rehabilitation 2006	28(24): 1557–1561	Holland	Att framhäva betydelsen av att ha med närstående i stroke rehabiliteringen. Önskar skapa större förståelse för och betona fördelarna av familjcenterad rehabilitering.	Systematiska litteraturstudier		3
31	O'Connell B, Baker L.	Managing as carers of stroke survivors: Strategies from the field.	International Journal of Nursing Practice 2004	10: 121–126	Australien	Få reda på närståendes syn på vilka behov de har vad det gäller stöd och utbildning/information på sjukhuset, i rehabiliterande vården och ute i samhället. Också att få reda på vilka strategier närstående använder för att "hantera" dessa tre faser.	Kvalitativ, Halvstrukturerade intervjuer	Övervägande makar till stroke drabbade, fanns även barn och nära släktingar eller vänner till stroke drabbade de var mellan åldrarna 23 - 86 år. 23 kvinnor och 14 män. Övervägande makar till stroke drabbade, fanns även barn och nära släktingar eller vänner till stroke drabbade de var mellan åldrarna 23 - 86 år. 23 kvinnor och 14 män.	3

32	Cameron JJ, Gignac MAM	‘‘Timing It Right’’: A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home.	Patient Education and Counseling 2008	70: 305-314	Kanada	Att få förståelse för närståendes ändrade behov av utbildning och stöd i olika faser av sjukdomen.	Systematiska litteraturstudier	Både kvantitativa och kvalitativa studier är med om de speciellt diskutera familjevårdarens stödbehov och ange när i vårdarens eller sjukdomens bana dessa behov uppstår.	0
----	------------------------------	--	--	----------------	--------	--	--------------------------------	---	---