

Vård av familjer till patienter med cancer

-En litteraturstudie-

FÖRFATTARE	Emma Claesson
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180hp Examensarbete i omvårdnad OM5250 HT/2010
OMFATTNING	15 hp
HANDLEDARE	Monica E Pettersson
EXAMINATOR	Ingela Henoeh

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

FÖRORD

Jag vill rikta ett varmt tack till min handledare Monica E Pettersson som gett mig många goda råd, kreativ kritik och hjälpt mig få struktur under arbetet.

Jag vill även tacka Silwa Claesson som läst igenom arbetet vid ett antal tillfällen under arbetsprocessen och genom sina åsikter hjälpt mig ”lyfta blicken” och att ”tänka nytt” .

Tack!

Titel (svensk):	Vård av familjer till patienter med cancer
Titel (engelsk):	Caring for families of patients with cancer
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp/Fristående kurs OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	25 sidor
Författare:	Emma Claesson
Handledare:	Monica E Pettersson
Examinator:	Ingela Henoeh

SAMMANFATTNING

Bakgrund: En cancerdiagnos påverkar inte bara patienten, även familjens tillvaro förändras och påverkas på olika sätt. Kortare vårdtider på sjukhusen innebär bland annat ett ökat ansvar för familjen att vårda patienten i hemmet. Att en familjemedlem insjuknar i en allvarlig sjukdom som cancer kan leda till psykiska, fysiska, sociala och ekonomiska konsekvenser för de närstående. Hälso- och sjukvården har ett ansvar att ge familjer den omvårdnad de behöver utifrån de behov som uppstår i den nya situationen. Ett grundläggande antagande i detta arbete är att vården av familjen ska bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet.

Syfte: Syftet med studien är att belysa olika evidensbaserade former som sjuksköterskan kan använda i omvårdnaden av familjer till patienter med cancer.

Metod: Arbetet är en litteraturöversikt över ämnesområdet baserat på elva artiklar, sju kvantitativa och fyra kvalitativa, från databaserna Cinahl och PubMed. Artiklarna analyseras

genom innehållsanalys. Perspektivet belyser innehållet i de olika vårdformerna och bygger på två modeller. En perspektivtriangel illustrerar i arbetet de parter som är involverade samt var tyngdpunkten i arbetet ligger i förhållande till dem. En annan modell, "Rubins vas", illustrerar hur olika behov av vård förändrar relationen mellan de involverade parterna och därmed den kontextuella bilden av sjuksköterskans vård av familjen.

Resultat: Utifrån litteraturen träder genom analysen fyra olika teman av evidensbaserad vård fram. "Modeller och mönster", "frågeformulär", "metoder" och "program".

Slutsats: Evidensbaserad vård av familjer till patienter med cancer är ett tämligen nytt och obeforskat ämnesområde. De flesta resultat i artiklarna har en relativt låg evidensgrad eftersom så få studier är utförda.

Nyckelord: Familj, Evidens, Omvårdnad, Cancer.

ABSTRACT

Background: A cancer diagnosis affects not only the patient, but also family life is changing and affected in several ways. Shorter periods of care in hospitals include an increased responsibility for the family to care for the patient at home. When a family member is stricken by a deteriorating disease like cancer, this can lead to mental, physical, social and economic consequences for the relatives. The health service has a responsibility to give families the care they need in the new situation. A basic assumption in this work is that care for the family should be based on science and proven experience.

Purpose: The purpose of this study is to highlight the various evidence-based forms that the nurse can use in the care of families of patients with cancer.

Method: The work is a literature review of study based on eleven articles, seven quantitative and four qualitative, from the databases CINAHL and PubMed. The articles were analyzed by content analysis. The perspective highlights the contents of the various treatment modalities and is based on two models. A perspective triangle illustrates the the parties involved and where the focus in this study lays in relation to them. Another model, "Rubin vase", illustrates how the different needs of health care changes the relationship between the parties involved.

Results: Based on the literature, four different forms of evidence-based care are found. "Models and patterns", "questionnaires", "methods" and "programs".

Conclusion: Evidence-based care of families of patients with cancer is a relatively new and not yet researched topic. Most results in the articles have a relatively low evidence level because so few studies are done.

Key words: Family, Evidence, Nursing, Cancer.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	s.1
BAKGRUND	s.1
EVIDENSBASERAD OMVÅRDNAD	s.1
Lagar och riktlinjer	s.1
Evidensbaserad omvårdnad	s.2
Från vetenskap till praktisk kunskap	s.2
Användning av evidens i vården idag	s.3
FAMILJEN	s.4
Familjens funktion	s.4
Omvårdnad av familjen	s.5
CANCER	s.6
PERSPEKTIV	s.7
PROBLEMFÖRMULERING	s.8
SYFTE	s.8
METOD	s.9
LITTERATURSÖKNING	s.9
ANALYS	s.10
RESULTAT	s.11
FIGUR OCH BAKGRUND	s.11
OLIKA EVIDENSBASERADE TEMAN	s.12
Modeller och mönster	s.12
Klinisk praxis	s.13
Frågeformulär	s.14
Klinisk praxis	s.15
Metoder	s.16

Klinisk praxis	s.16
Program	s.17
Klinisk praxis	s.18
DISKUSSION	s.19
METODDISKUSSION	s.19
RESULTATDISKUSSION	s.20
Ett ämnesområde i startgroparna	s.21
Möjligheter och hinder	s.22
Teoretiska perspektiv	s.23
Vem får vård i omvårdnad av familjen?	s.24
Etiska överväganden	s.24
Förslag till fortsatt forskning	s.25
LITTERATURLISTA	
BILAGA 1	
ARTIKELSAMMANSTÄLLNING	
BILAGA 2	
TABELL ÖVER ARTIKELSÖKNING	
BILAGA 3	
NYCKELORD I OSTRUKTURERAD ARTIKELSÖKNING	

INTRODUKTION

Då en nära anhörig insjuknar i cancer uppstår en svår situation för många, livet och vardagen förändras utifrån de nya förutsättningarna. Många upplever ångest, förtvivlan och oro inför framtiden och det kan vara svårt att upprätthålla en fungerande vardag, arbete, ekonomi, hälsa och socialt liv. Cancer är en av våra vanligaste sjukdomar och som en följd av allt kortare vårdtider på sjukhusen blir konsekvensen att anhöriga övertar ansvaret för ett omfattande omvårdnadsarbete i hemmet. Anhöriga behöver ofta hantera avancerad teknik och symtomlindring i en situation där man även har ett känslomässigt engagemang i den man vårdar. Hälsorelaterade konsekvenser är vanligt bland anhöriga till patienter med cancer. Vårdandet i sig är en faktor som får konsekvenser men familjen har egna behov och kan därför inte från vårdens synvinkel reduceras enbart till ett stödjande element för patienten.

Inom hälso- och sjukvården har patienten som enskild individ vanligen stått i centrum, medan familjen sällan engagerats i behandlingen eller vården, men under de senaste tio åren har synen på familjen förändrats, inte minst i takt med allt kortare vårdtider på sjukhusen. Familjen har en alltmer framträdande roll både på grund av den direkta vården av patienten men även genom andra, individuella behov hos familjemedlemmar som uppstår som konsekvens av det allvarliga insjuknandet av en nära anhörig. Familjens behov och patientens behov, blir två olika sidor av samma mynt.

Ett grundläggande antagande i detta arbete är att sjuksköterskans tillgång till evidensbaserade arbetsredskap för en god och säker vård är av vikt för att på ett professionellt sätt kunna möta behoven hos familjer till patienter med cancer. Personliga preferenser och tyckande som grund för vårdarbetet av familjen räcker inte när avsikten är att hälso- och sjukvården ska arbeta utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet. Sjuksköterskan har därmed fått ett nytt arbetsområde där familjens behov står i centrum, vilket innebär en komplex arbetsuppgift. Familjen är ett relativt nytt område inom sjuksköterskans omvårdnadsarbete och det känns intressant att undersöka vilka olika evidensbaserade former av vård för familjen som finns.

BAKGRUND

Två centrala begrepp i detta arbete är ”evidensbaserad omvårdnad” och ”familjen”. Evidensbaserad omvårdnad till familjer med cancersjuka patienter sammanför två avgränsade områden till ett. Det ena området handlar om ämnesområdet sjuksköterskans vård av familjen och det andra om olika former av evidensbaserad vård.

EVIDENSBASERAD OMVÅRDNAD

Lagar och riktlinjer

Evidensbaserad omvårdnad är inget val, utan ett krav för att säkra en trygg och säker vård, utifrån lagar och riktlinjer. Sjuksköterskans arbete är reglerat genom lagar, riktlinjer, rekommendationer och arbetsbeskrivningar. Socialstyrelsen har valt att utforma en översikt av kompetensbeskrivningen som en modell med tre huvudsakliga arbetsområden för sjuksköterskan, omvårdnadens teori och praktik, forskning-utveckling-utbildning samt ledarskap. Samtliga kompetensområden ska oavsett verksamhetsområde och vårdform präglas av ett etiskt förhållningssätt och bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet samt utföras utefter gällande författningar (lagar, förordningar, föreskrifter) och andra riktlinjer (Lindblom, 2005). Lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (LYHS) ingår i författningen 1998:531 och reglerar hälso- och sjukvårdspersonalens skyldigheter.

Bestämmelsen om att hälso- och sjukvårdspersonal ska ge en sakkunnig och omsorgsfull vård efter vetenskap och beprövad erfarenhet poängteras starkt i lagen (Socialstyrelsen, 2010). Den snabba kunskapsutvecklingen inom hälso- och sjukvården ställer kunskapskrav inom informations- och kommunikationsteknologi. Ett avgörande kompetensområde för sjuksköterskan kommer vara förmågan att söka och använda evidensbaserad kunskap (Lindblom, 2005).

Evidensbaserad omvårdnad

Evidens kommer av latinets "evidentia", som betyder "att veta" och engelskans "evidence" som betyder "bevis". Sjuksköterskans omvårdnadsarbete har länge använt termen "evidence-based nursing", vilket innebär att sjuksköterskans vårdarbete ska bygga på vetenskaplig grund genom empirisk forskning. Denna grund att bedriva omvårdnad betraktas som den korrekta, mest effektiva beträffande hälsoresultat, välbefinnande och kostnadseffektivitet (Rahm-Hallberg, 2003). Hon anser att det finns fler aspekter att överväga angående definitionen av "evidence based nursing" och ställer två sätt att tolka begreppet mot varandra. Antingen tolkas termen strikt medicinskt och tar sin utgångspunkt i forskningsbaserade resultat eller så tolkas den utifrån en bredare definition och inkluderar klinisk expertis och patientens val/åsikter. Genom att identifiera skillnaden mellan forskning och praktik kan sjuksköterskan själv skapa definitionen av "evidence based nursing" menar Rahm-Hallberg (2003). Hon befärdar att de humanistiska värdena går förlorade i sjuksköterskans omvårdnadsarbete, att vården blir tvångsmässig och att sjuksköterskan glömmer det faktum att varje individ och varje situation är unik och komplex då man inför forskningsbaserad omvårdnad i sjuksköterskans omvårdnadsarbete.

Forskning försöker förenkla, förklara, använder mestadels generaliserbar giltighet, fodrar intersubjektivitet, är kollektiv och tillhör det internationella forskningskollektivet. Praktik däremot är komplex, visar vad som verkligen kan utföras, är specifik för varje situation och har ett individuellt perspektiv ur både patient- och vårdgivarperspektiv. Rahm-Hallberg (2003) har inget emot forskning och vill inte gå tillbaka i tiden där sjuksköterskan skötte omvårdnaden utifrån antaganden eller personliga preferenser, men vill att vi reflekterar över hur evidensbaserad omvårdnad på bästa sätt kan stödja sjuksköterskans arbete (Rahm-Hallberg, 2003).

Från teori till praktik

Den evidensbaserade omvårdnaden skulle kunna beskrivas som en bro mellan forskning och klinisk verksamhet. Den "cirkulära processen" mellan vetenskap och praktisk kunskap är betydelsefull då evidens ska överföras till praktik menar Duhamel (2010). Denna överföringsprocess har blivit en ny trend och bidrar till att integrera vetenskap till praktik. Detta perspektiv har kommit att genomsyra omvårdnadsteori och praktik, speciellt inom familjeomvårdnad.

Leahey och Kolbrun-Svavarsdottir (2009) skriver att det finns ett internationellt intresse i kunskapsöverföring, "knowledge translation" (KT), som stödjer den cirkulära processen, men som ofta förbises. De menar att det är en utmaning att översätta kunskap och implementera familjeomvårdnad inom olika kliniska verksamheter över hela världen. Att förbättra och skynda på den cirkulära processen mellan KT och klinisk praxis har fördelar för patienter,

familjer, hälso- och sjukvårds personal och hela hälso- och sjukvårdssystemet. Målet med KT är att finna praktiska lösningar för evidensbaserad praktik (Leahey m fl., 2009).

Evidensbaserad hälso- och sjukvård kan förstås på två olika sätt, ett förhållningssätt eller en process. "Förhållningssätt" innebär här ett vetenskapligt förhållningssätt och en fokusering på att tillämpa kunskapen i det dagliga arbetet. "Process" innebär att ha kunskap om vilka bevis som finns, inom ett specifikt ämnesområde. Man bör alltså som vårdpersonal ha en vilja att tillämpa bästa tillgängliga vetenskapliga bevis och att samtidigt veta var eller hur man hittar dessa bevis. Då vårdpersonal fattar beslut om den individuella vården ingår den evidensbaserade kunskapen som en del av flera i beslutsunderlaget men ska heller inte ses som den enda rådande kunskapen, utan som ett komplement, enligt Willman, Stolz och Bahtsevani (2006). Resurstillgångar, patientens egna önskemål och funderingar och inte minst klinisk erfarenhet har också betydelse i beslutsfattandet (Willman m fl., 2006).

Omvårdnadens betydelse för en god och säker vård framstår allt tydligare, inte minst i takt med att omvårdnadsforskningens resultat tillämpas i omvårdnadsarbetet menar Östlinder (2010). Svensk sjuksköterskeförenings arbete har under många år haft fokus på omvårdnadens kvalitet och utveckling och på behovet av satsningar på omvårdnadsforskning och att dess resultat tillämpas i vårdverksamheten (Östlinder, 2010). Sammanfattningsvis kan sägas att det i stort råder samstämmighet i litteraturen då det gäller en förändring med avseende på sjuksköterskans arbete på evidensbaserad grund.

Användning av evidens i vården i dag

Cederstrand och Myrhaug (2008) skriver att ett stort antal sjuksköterskor upplever ilska, frustration och hjälplöshet då de inte kan ge anhöriga den omsorg och kvalitetsomvårdnad som de vill, på grund av tid- och kunskapsbrist. Saveman (2010) menar även hon att trots att sjuksköterskor ofta arbetar med familjecentrerad vård så uppger många sjuksköterskor ändå att de har en mycket begränsad kunskap om hur de kan erbjuda en bra vård till familjen. Det har visat sig viktigt att under utbildningen till sjuksköterska bli väl förberedd för hur man kan hantera vård av familjen och då samtidigt öka självförtroendet i rollen (Saveman, 2010). Även St John och Flowers (2009) menar att vara bra utbildad inom ämnet underlättar och ger även en större tillfredsställelse i arbetet. De skriver dessutom att för de flesta sjuksköterskor är det sekundärt att involvera familjen i vården kring patienten eller att se familjen som patient i vården, då det betraktas som något utöver den vård man primärt ska utföra. (St John m fl., 2009).

Flanagan (2001) menar att interventioner riktade mot familjen måste accepteras både av familjer och av sjuksköterskan. En utvärderad och testad intervention som ingen kan bli övertygad om att sätta i praktik är värdelös, därför är fastställandet av effektiviteten av specifika interventioner och främjandet av klinisk effektivitet oskiljaktiga delar menar författaren. Det kvarstår ett stort behov av att finna kliniskt effektiva sätt att hantera vården av familjer till patienter med cancer. Matilla, Leino, Paavilainen och Åstedt-Kurki (2009) menar att utvecklingen av evidensbaserad vård innebär en förbättrad vårdkvalité och underlättar komplikationer och tillämpning av sjuksköterskerekommendationer. Forskning och utveckling av sjuksköterskans arbete borde även fokusera på skapande och införande av nya metoder som kan ha direkt tillämpning i praktiken för sjuksköterskan. De anser att baserat på en förståelse för och uppskattning av patientens familjemedlemmar och hela familjens

livssituation, är syftet med sjuksköterskans vård av familjen att stärka familjens resurser och att lösa deras problem i olika situationer (Mattila m fl., 2009).

FAMILJEN

Traditionellt definieras familjen genom de biologiska relationerna och rymmer hela släkten i flera led, den så kallade storfamiljen. Inom sociologin betraktas familjen som den minsta eller grundläggande sociala enheten i ett samhälle, där struktur och funktion lyfts fram i en samhällelig- kontext, men kan även betraktas som samhällets grundläggande ekonomiska enhet genom att medlemmarna hålls samman av ekonomiska förbindelser (Kirkevold & Stromsnes-Ekern, 2002). Familjen är också en social och juridisk enhet med bestämda samhälleliga funktioner som reproduktion, uppfostran, känslomässigt och socialt stöd, ekonomisk trygghet och en enhet som värnar om hälsa och välbefinnande, skriver Kirkevold m fl. (2002). Ur ett psykologiskt perspektiv är det de mellanmännsliga processerna och de känslomässiga banden som är i blickfånget. Det är här främst det inre livet man vill studera, hur det påverkar de enskilda medlemmarnas psykosociala behov, men även hur den hanterar uppkommande problem. Skilsmässor, omgiften och samboförhållanden inte minst under de senaste femtio åren har lett till nya familjekonstellationer med avseende på både kärnfamilj och storfamiljens nivå (Kirkevold m fl., 2002).

Wright, Watson och Bell (2002) beskriver familjen som en grupp människor som binds samman av starka emotionella band, en känsla av samhörighet och ett starkt ömsesidigt engagemang i varandras liv. Hon anser att sjuksköterskor behöver vidga sin traditionella definition av familjebegreppet. Flanagan (2001), problematiserar att de flesta studier om familjen och familjevårdgivare förutsätter en traditionell, heterosexuell familjeform och menar att familjen kan definieras som ett litet socialt system/enhet, bestående av individer bundna till varandra av känslor och lojalitet. Mattila m fl. (2009) beskriver hur sjuksköterskan kan betrakta familjen som summan av alla delar, d. vs familjemedlemmarna och dessutom se varje individ. Ett annat perspektiv är helt enkelt att se familjen som summan av sina delar. Ytterligare en annan väg att betrakta familjen är att se den som en del av ett samhälle, vilket ställer ömsesidigheten familj – samhälle i fokus (Matilla m fl., 2009).

Frågan om hur familjen definieras är viktig i detta arbete eftersom definitionen får konsekvenser för urval och mätningar. I forskningen kan som framgår av genomgången ovan, familjen definieras lite olika. Flanagan (2010) anser att en bred definition av familj inom cancervården verkar rimligt och tillåter perspektiv från betydelsefulla andra så väcker det också problem som t. ex att familjen överlappar andra koncept som till exempel ”care-givers”. Så som familjer ser ut idag förefaller det vara relevant att förnya och ifrågasätta vad den kan eller får definieras utifrån. ”Family nursing”, som koncept, kan inte bortse från sociala förändringar, heterogenitet och hur hushållen ser ut idag (Flangan, 2001).

Detta arbete har inga förbestämda ramar för vilka som ingår i familjen, utan detta utformas successivt utifrån vilka som inkluderas i artiklarna.

Familjens funktion

Samlad forskning visar att det finns ett starkt samband mellan individers hälsotillstånd och de långvariga relationer man har (Wright m fl. 2002). Förr i tiden tog mestadels familjen själv

hand om sina sjuka, skriver Kirkevold m fl. (2002), men under nittonhundratalet blev det en självklar sak att professionella vårdare på sjukhus och institutioner skulle ta över ansvaret. Familjen hamnade därmed i bakgrunden och fick delvis inta rollen som passiv åskådare till familjemedlemmarnas lidande. I våra dagar sker återigen mer och mer av vården och omsorgen i hemmet. Sjukhusvårdtiden blir kortare vilket leder till att familjen i allt större utsträckning tar ansvar för behandling av anhörigas sjukdom. Det förutsätter ett omfattande samarbete med hälso- och sjukvården. Traditionellt har familjen inte betraktats som en viktig faktor för att förstå och förklara vad som påverkar sjukdom och hälsa. Det skulle delvis kunna bero på att kontakt och samverkan med familjer lätt försummas i det dagliga jäktet på en vårdavdelning. (Kirkevold m fl., 2002)

Arbetsuppgifter som bara tills nyligen skulle utföras endast av hälso- och sjukvårdspersonal har nu förts över till familjen till den grad att familjevårdare i princip blivit en del av sjukvårds- teamet skriver Bucher, Houts, Nezu och Nezu (1999). De skriver vidare att familjevårdgivarna ofta är oinformerade om vad de förväntas utföra, okvalificerade att utföra vårdgivaruppgifter och dessutom känslomässigt involverade på ett sätt som inte vårdpersonal är. Som ett resultat av detta finns en hög risk att vårdkvalitén kompromissas samt att det skapats en orimlig belastning på familjevårdgivarna som inte sällan i sin tur leder till sjukdom. Om dessa risker ska kunna kontrolleras och minimeras behöver de anhöriga lära sig hur de kan hantera sitt nya ansvar (Bucher m fl., 1999).

Omvårdnad av familjen

”Family nursing” är en omvårdnadsmodell som skiljer sig från ”family centered” eller ”family focused”, då familjen i sig själv betraktas som enheten för vård snarare än del av vårdkontexten. Omvårdnad av familjen styrs genom hur familjen betraktas, ”familjen som kontext” eller ”familjen som klient” (Wright m fl., 1998).

Flanagan (2001) skriver att ”family nursing” diskuteras alltmer inom den akademiska och praktiska sjuksköterskelitteraturen och anses ha stor potential för familjer under stress. ”Family centered”, innebär att familjen betraktas som en komplex enhet bestående av identifierbara individer. Inom cancerområdet har familjefokuserad forskning belyst enskilda individer, snarare än familjen som en sammanhängande och oberoende enhet (Flanagan, 2001).

Det utvidgade patientbegreppet inkluderar alltså att vårdarna tar hänsyn till patientens familj, närstående och omgivning och den etiska strävan innebär att hjälpa patient och närstående att känna delaktighet och trygghet samt visa respekt (Willman, 2009). Det utvidgade patientbegreppet inbegriper även att människan blir en patient när han/hon får professionell vård. Ursprungligen betyder ordet patient ”den lidande”, vilket innebär att man behöver vård och hamnar i ett beroendeförhållande till hälso- och sjukvårds- personal (Willman, 2009).

Då sjuksköterskan bedömer en familj menar Wright m fl. (1998) att det är viktigt att först undersöka dess inre och yttre struktur samt kontexten (Wright m fl., 1998). Familjer upplever ofta att de inte får tillräcklig hjälp och stöd då de är ständigt närvarande hos sina svårt sjuka anhöriga. Vilken hjälp som erbjuds är helt beroende av sjuksköterskan och sällan resultatet av någon väl genomtänkt, välgrundad plan från vårdens sida hävdar Kirkevold m fl. (2002).

Ett annat sätt att betrakta familjen skriver Kirkevold m fl. (2002) är att sjuksköterskan ser "den sjuke människans" behov som kommer den sjuke till del även som en hjälp till de närstående. I ett sådant sammanhang är det ändamålsenligt att betrakta den sjuke som patient och familjen som *kontext*. Patientens tillstånd påverkar hela familjen, ångesten, förtvivlan och oron för framtiden delas av hela familjen. Det innebär att vi samtidigt måste kunna uppfatta familjen som en helhet bestående av individer i ständig interaktion med varandra. För att kunna göra det är det viktigt att vi har kunskap om det som försiggår mellan familjemedlemmarna, till exempel hur kommunikationen och samspelet dem emellan ser ut. Cancer påverkar hela människan, hela familjen och den närmaste omgivningen och förståelse för komplexa relationer är en viktig förutsättning för att kunna hjälpa familjer som helhet (Kirkevold m fl., 2002).

Forskning inom familjehälsovård har uppmärksammat komplexiteten och ömsesidigheten av beroendeförhållandet mellan sjukdom och familjedynamik samt utvecklat familjeomvårdnadsmodeller i syfte att vägleda familjeomvårdnadsinterventioner. Teori, forskning och praktik behöver utvecklas för att förstärka sjuksköterskans omvårdnad av familjer anser Duhamel (2010). Att implementera vårdforskning inom familjevård, kräver stöd. "Family system nursing" (FSN) inrymmer undervisnings- och forskningsstrategier som erbjuder den cirkulära processen mellan forskning och praktik. Teoretiska koncept inom "family nursing" växer snabbt inspirerade av en mängd olika familjefokuserade discipliner. Implementeringen av dessa teoretiska koncept för klinisk vård av familjer, har ännu inte utvecklats i samma takt (Duhamel, 2010).

CANCER

Cancer är en av dagens stora folksjukdomar. Forskningen gör ständiga framsteg, samtidigt som det står klart att allt fler kommer att drabbas av cancer, genom att vi lever längre. Var tredje person i Sverige kommer att få cancer vilket innebär att i genomsnitt sex personer får ett cancerbesked varje timme och att sjukdomen förr eller senare kommer att bli en realitet i de flesta familjers tillvaro. Få sjukdomar har så stor påverkan på det moderna samhället som cancer. Sedan 1970-talet har insjuknandet i befolkningen ökat stadigt och därmed den sammanlagda sjukdomsördan – både för patienterna, närstående och för sjukvårdssystemet (Bergman, Hont & Johansson, 2009).

Begreppet cancer omfattar ett par hundra sjukdomar som sinsemellan kan vara mycket olika när det gäller uppkomst, behandling och prognos. Den vanligaste cancerformen i Sverige är prostatacancer, som utgör mer än en tredjedel av all manlig cancer. Därefter kommer bröstcancer, som står för cirka 30 procent av cancerfallen bland kvinnor. Den tredje vanligaste cancerformen är tjocktarmscancer, ungefär jämnt fördelad mellan könen. Begrepp som "frisk" eller "botad" kan vara svåra att definiera i samband med cancersjukdom. Efter avslutad behandling och symtomfrihet kvarstår risken för återfall ofta i många år. I stället använder man begreppen relativ fem- och tio- års överlevnad. Det svenska cancerregistret startade 1958 med syftet att beskriva hur utbredda och vanliga cancersjukdomar är. Sverige var då det sista landet i Norden att inrätta ett sådant register men de nordiska cancerregistren är unika i världen tack vare att registren är rikstäckande sedan så lång tid tillbaka (Bergman m fl., 2009).

Det finns många miljö- och livsstilsfaktorer som anses kunna öka risken för cancer. Men det går att eliminera de största riskfaktorerna genom att låta bli att röka, vara måttlig med alkohol, äta sunt, motionera, hålla normalvikt samt skydda huden mot starkt solljus. Mellan fem och tio procent anses bero på ärftliga faktorer.

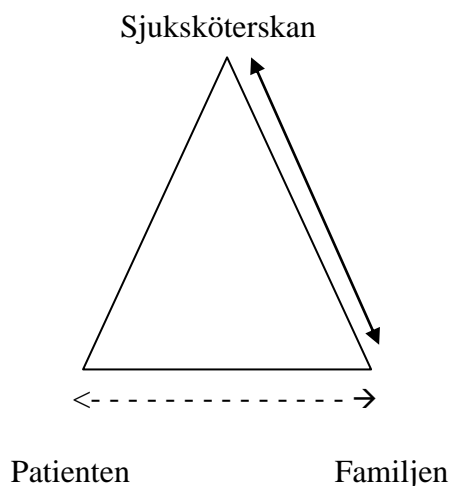
Cancersjukdomar utvecklas ofta under lång tid och ofta är symtomen vaga, och svåra att koppla. Det mest allmänna symtomet vid cancersjukdom är långvarig trötthet, andra mer specifika symtom är bland annat knölar utan kända orsaker, blödningar och sår som inte vill läka, magproblem, långvarig feber, svårigheter att kissa och viktnedgång (Bergman m fl., 2009)

International Agency for Research on Cancer (IARC) är en fristående organisation inom WHO:s rammar som forskar inom cancerområdet över hela världen (International Agency for Research on Cancer). IARC har genomfört en studie i 182 länder och kommit fram till att den vanligaste diagnosen cancer i hela världen är lungcancer följt av bröstcancer och kolorektalcancer. De vanligaste orsakerna till dödsfall i cancer är lungcancer följt av magcancer och levercancer. Cancer är vanligt överallt i världen, och finns lika mycket i utvecklingsländer som i högresursländer (Ferlay, Shin, Bray, Forman, Mathers, Parkin, 2008).

PERSPEKTIV

För att skapa en förståelse för det perspektiv som vägleder arbetet kan två modeller utgöra ett stöd. Dessa två modeller har samma innehåll men illustrerar detta utifrån varsin vinkel. Det som förenar de två modellerna och utgör kärnan i perspektivet, handlar om dynamiken och växelspillet mellan patientens behov och familjens behov i relation till sjuksköterskans vård av familjen.

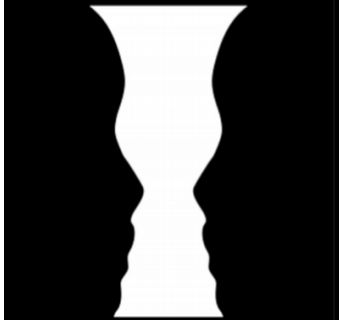
Patienten ingår definitionsmissigt i familjen, men i detta arbete separeras dessa två beroende på att det teoretiska perspektivet fokuserar på att skilja på familjens behov å ena sidan och patientens behov å andra sidan.



Figur 1: perspektivtriangeln

Perspektivtriangeln är framtagen av författaren specifikt för detta arbete och är en symbolisk modell vilken åskådliggör involverade parter och relationerna mellan dem så som de ser ut i detta arbete. Vården av anhöriga till patienter med cancer involverar tre parter, familjen, patienten och sjuksköterskan, illustrerat i figur 1. Tyngdpunkten i detta arbete ligger på

relationen sjuksköterska – familj, eftersom det handlar om sjuksköterskans vård av familjen. Det finns ett dynamiskt förhållande mellan patient och familj som handlar om vad vården fokuserar på. Eftersom familjens vårdbehov utgår från att en nära anhörig (patienten) har cancer kan fokus ligga på sjukdomen och patientens situation, men vården av familjen kan även fokusera på konsekvenser som är knutna till familjens behov utöver patientens situation.



Figur 2: Rubins vas

Rubins vas (Rubin, 1915) kommer ursprungligen från gestaltpsykologin. Det är en figur, eller egentligen två figurer, som det finns ett beroende mellan. Det är möjligt att se två mörka profiler som är vända mot varandra eller en ljus vas beroende på hur bakgrunden betraktas. I detta sammanhang talar man om figur och bakgrund. Det som för tillfället är i fokus benämns figur men figuren framträder mot en specifik bakgrund.

Denna modell är en mer abstrakt illustration vilken bygger på vad som står i centrum och vad som utgör bakgrund. Figur 2 tydliggör huruvida fokus till vården av familjen ligger på patienten eller familjen. Om patientens behov och sjukdomsbilden är central, framträder patienten som figur. I detta arbete skiftar bakgrunden/kontexten beroende på vad syftet med vården är. De behov som har direkt anknytning till sjukdomen, definieras i detta arbete som till exempel hur anhörigvårdaren klarar av att hantera medicinteknisk utrustning och symtom. Bakgrunden skiftar då familjens behov står i centrum, vilket gör att familjen blir figur. Behov som inte har direkt anknytning till sjukdomen definieras i detta arbete t.ex. som fysiska, psykologiska och sociala konsekvenser.

PROBLEMFORMULERING

Vård av familjen är ett relativt nytt ämnesområde som får alltmer uppmärksamhet inom hälso- och sjukvården. Cancer är en av de vanligaste diagnoserna idag och påverkar inte bara patienten utan även familjen. Familjeomvårdnad inrymmer en komplexitet inom vilket det är intressant att ta reda på var gränserna börjar och slutar för sjuksköterskans ansvar. Eftersom all hälso- och sjukvård ska bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet blir det i sammanhanget intressant att ta reda på vad det i litteraturen finns för evidensbaserade former för vård av familjen som sjuksköterskan kan använda sig av.

SYFTE

Syftet med studien är att belysa olika evidensbaserade former som sjuksköterskan kan använda i omvårdnaden av familjer till patienter med cancer.

METOD

Studien är en litteraturöversikt, utifrån Fribergs (2006) modell för litteraturbaserade examensarbeten. Syftet med metoden är att skapa en översiktlig bild av vad det finns för forskning inom ämnesområdet evidensbaserade former som sjuksköterskan kan använda i omvårdnaden av familjer till patienter med cancer.

LITTERATURSÖKNING

För att skapa en bild av hur ämnesområdet ser ut inleddes i slutet av september arbetet med en bred, ostrukturerad litteratursökning på Biomedicinska biblioteket på Studietorget, Gunda och på hemsidor på Internet. Databaserna PubMed och Cinahl användes initialt utifrån sökorden cancer, family, nursing och evidence based, då det är de centrala delarna i arbetet och utökades allteftersom en alltmer nyanserad bild av området framkom.

Utifrån sökningarna framträdde efterhand en bakgrund till problemområdet och syftet. Under den ostrukturerade sökningen i Cinahl och PubMed, ringades en rad olika nyckelord in som är relaterade till ämnesområdet (se bilaga 3). Genom den ostrukturerade sökningen visade det sig även hur avgränsningarna i arbetet kom att ta form då artiklarna hade innehåll som sorterade dem inom olika områden i ämnesområdet. Efter granskning av de artiklar som föreföll vara intressanta för arbetet visade det sig att några sökord utmärkte sig som mer relevanta än andra. Då några söktermer som fångade kärnan i arbetet valts ut från det bredare ursprungliga urvalet, startade den strukturerade sökningen.

Sökord i strukturerad artikelsökning: Family, Caregiver, Centered, Evidence, Scientific, Based, Clinical, Nursing, Care, Method, Intervention, Assessment, Support, Cancer, Oncology (Söktabell, se bilaga 2).

Arbetet är avgränsat genom inklusions- och exklusionskriterier. Inklusionskriterier i sökningen var att artikeln skulle innehålla fler än en cancerdiagnos, fokus på familjen och evidensbaserade former som sjuksköterskan kan arbeta utifrån. Om patienten vårdades i hemmet eller på sjukhus hade ingen avgörande betydelse. Exklusionskriterier inkluderade litteratur äldre än år 2000, specifika cancerdiagnoser/patient symtom, hospice, palliativ vård, barn, specifikt äldre, alternativa och komplementära omvårdnadsmetoder, genetik, tid efter bot/operation, och andra språk än engelska. De artiklar som lägger uttalad tyngdpunkt på palliativ vård har exkluderats för att arbetet blir för stort annars och det har varit relativt lätt att hålla sig till denna avgränsning. Vissa begrepp som advanced cancer och late stage cancer var lite svårare då de inte använde begreppet palliativ vård, i de fallen har artiklarna lästs igenom och bedömts efter hur stor tyngdpunkt som lagts vid dessa begrepp. Flera artiklar har fokus på specifika cancerdiagnoser, men för att begränsa urvalet håller detta arbete fokus på artiklar där flera cancerformer är inkluderade.

Artiklarna granskades utifrån inklusions- och exklusionskriterier, först genom titeln, vidare genom att läsa abstract samt att granska nyckelord. En artikel kommer från referenslistan i en av resultatartiklarna. Arbetets resultatdel består av elva utvalda artiklar, fyra kvalitativa och sju kvantitativa, som har analyserats och sammanställts.

Under den strukturerade litteratursökningen lästes samtliga abstract igenom på skärmen, där det inte framgick redan av titeln eller året att artikeln kunde exkluderas. Artiklarna som exkluderades räknades inte under tiden, men det rör sig på ett ungefär om ett femhundra-tal. Anledningarna till att de valdes bort var att de inte höll sig inom avgränsningarna för arbetet. Exempel på innehåll som exkluderats är litteraturöversikter, generell diskussion kring

inverkan cancer har på familjer till patienter med cancer, lika mycket vikt lades vid en eller fler andra kroniska sjukdomar, forskningsprogram beskrivs på en översiktlig nivå, hur Internet kan fungera som en praktisk guide för patienter och familjer, omvårdnadsinterventioner som familjer finner mer eller mindre användbara, beskriver den mångfacetterade rollen anhörigvårdgivare har samt vilken inverkan den har i vårdgivarens liv, palliativ vård, beskriver vilket stöd patienten behöver av anhörigvårdaren och sjuksköterskan, identifierar och beskriver anhörigas upplevelser, lägger all fokus på hur patienten kan stödjas på bästa sätt,

Flera artiklar lästes igenom och granskades i sin helhet innan beslutet att exkludera dem togs. Några skrevs ut men flertalet granskades på skärmen och räknades inte, varpå det görs en uppskattning att det rör sig om ett trettiotal artiklar som exkluderats efter granskning. Anledningar till att de exkluderades var bl.a. att de handlade om hur familjeomvårdnad översätts och implementeras från utbildning till klinisk praxis, fokuserade enbart på evidensbegreppet, fokus på barns perspektiv då en familjemedlem får cancer.

ANALYS

Resultatet i detta arbete bygger på innehållsanalys av elva vetenskapliga artiklar. Dessa har valts ut därför att de behandlar någon form av evidensbaserat verktyg för familjer till patienter med cancer samt att de inte begränsas till en specifik cancerdiagnos eller fokuserar på andra avsmalnande teman.

Graneheim och Lundman (2004) tar upp "unit of analysis", vilket kan översättas till "analysenhet". De beskriver begreppet som något som analyseras utifrån sin helhet, t. ex en dagbok eller som i detta arbete en hel artikel, eftersom hela artikeln beskriver någon form av vård sjuksköterskan kan använda sig av. Urvalsprocessen var första steget i analysen då den gick ut på att finna analysenheten i de artiklar sökningarna resulterade i. Utifrån analysenheten har under den fortsatta granskningen fyra teman utkristalliserat sig.

Friberg (2006) skriver om litteraturbaserade examensarbeten och beskriver olika strukturer vid granskning vid jämförelser mellan flera studier inom samma ämnesområde. Bland annat lyfter Friberg (2006) betydelsen av granskning av likheter och skillnader i det metodologiska tillvägagångssättet, vilket har gjorts med artiklarna som detta arbete bygger på genom att skilja ut olika former för vården av familjen utifrån en analysenhet.

RESULTAT

Resultatet inleds under rubriken ”Figur och bakgrund”, med en återkoppling till det teoretiska perspektivet vilket belyser orsakerna för vården av familjen. Orsakerna för vård rör sig på en skala mellan den direkta vården av patienten å ena sidan, till familjens behov i förhållande till hur resten av livet förändras genom en nära anhörigs insjuknande i cancer å andra sidan.

Under rubriker ”Olika evidensbaserade teman”, presenteras därefter de teman analysen av artiklarna resulterat i samt hur de kan användas i klinisk praxis. De teman som presenteras är ”Modeller och mönster”, ”Frågeformulär”, ”Metoder” och ”Program”.

FIGUR OCH BAKGRUND

Med hjälp av figur – bakgrundsmodellen, Rubins vas, träder visst innehåll fram. I vissa artiklar träder patienten fram som figur, till exempel genom att fokus ligger på vårdgivarfärdigheter som är det centrala i studierna av Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd och Dibble (2000) samt Schumacher, Beidler, Beeber-Song och Gambino (2006) och syftar på hur väl anhöriga utför vården av patienten. Även Schumachers, Stewart, Archbold, Caparro, Mutale och Agrawal (2008) perspektiv fokuserar på patienten genom att fokusera på vikten av att vara förberedd på vårdgivarrollen och hur anhörigvårdgivaren kan hantera de krav sjukdomen ställer. Vårdgivarfärdigheter och förbereddhet, kravhantering och ömsesidighet har inslag av konsekvenser för familjen utifrån vården, fokus ligger inte på att hantera de konsekvenserna. Pasacreata, Barg, Nuamah och McCorkle (2000) vill uppnå ett bra sätt att stötta vårdgivarna i vårdgivarrollen och att lätta på vårdgivarbördan genom att stödja vårdgivarna med effektiv symtomhantering, medicinteknisk kunskap och att ge medicin och behandling till patienten i hemmet. Fokus är dock förskjutet i riktning mot att se sammanhanget ur ett större perspektiv genom att lägga fokus på anhörigvårdarens liv utöver patientvården, som att kunna fortsätta arbeta med sitt vanliga jobb, hantera ekonomi och försäkringar, emotionella reaktioner och att kunna hitta och be om hjälp. Målet med studien är att stötta anhörigvårdare i vårdgivarrollen och skapa god livskvalité för både anhörigvårdare och patient.

Ett andra perspektiv som framträder handlar om de konsekvenser det medför för familjen genom att en nära anhörig insjuknat i cancer. Gaugler, Linder, Given, Kataria, Tucker och Regine (2008) skriver om hur primär stress, dvs. den stress som uppkommer som en direkt konsekvens av vårdgivandet, kan sprida sig och få negativa konsekvenser i livet för anhörigvårdaren om inte problemet uppmärksammas. Här fokuserar författarna på flera olika stressrelaterade konsekvenser för vårdgivaren till följd av vården av en nära anhörig. Depression hos anhörigvårdare flyttar fokus ytterligare ett steg i riktning mot konsekvenser för vårdgivaren. Det är ett tema där familjen står helt i fokus och som Rivera (2008), Carter (2003) samt Kozachik, Given, Given, Pierce, Azzouz, Rawl och Champion (2001) skriver om. Carter (2003) har även med hur sömnen påverkas för anhörigvårdaren som konsekvens av att ge vård. Även Weizner, Jacobsen, Wagner, Friedland och Cox (1999) och Kalfoss, Steen-Isaksen, Thuen och Alve (2008) fokuserar på familjen ur ett perspektiv där familjens hälsa är central utifrån flera olika aspekter. De skriver om livskvalité för släktingar till och vårdgivare till patienter med cancer

Endo, Nitta, Inayoshi, Saito, Takemura, Minegishi, Kubo och Kondo (2000) fokuserar helt på familjen som enhet, att familjen ska finna sin egen kraft och riktning, se mönster som skapar ömsesidighet och starka relationer inom familjen då en omvälvande händelser som att en familjemedlem insjuknat i cancer inträffar.

OLIKA EVIDENSBASERADE TEMAN

Vid analys av de artiklar som valts ut är det möjligt att urskilja fyra olika evidensbaserade former/teman, vilka sjuksköterskan kan ha användning av i sin yrkesutövning med familjer till patienter med cancer. Dels framträder modeller/mönster, frågeformulär/skalor, metoder och slutligen program. I resultatet ges en kortfattad beskrivning av dessa olika evidensbaserade arbetsredskap utifrån resultatartiklarna. Mot bakgrund av att syftet inkluderar att sjuksköterskan ska kunna stödja sig på de olika evidensbaserade formerna/teman som framkommer, ges exempel på användbarhet i klinisk praxis, under varje tema.

Modeller och mönster

Modell/mönster definieras i detta arbete som en abstraktion av verkligheten, en teoretisk bas, som utgör ett förståelsemönster utifrån vilket det är möjligt att betrakta och tolka verkligheten.

Evidensbaserad forskning kan handla om att kartlägga sammanhang, konstatera hur variabler hänger ihop och påverkar varandra. Schumacher m fl. (2000) intresserar sig i sin studie för vårdgivarnas färdigheter i att kunna utföra vården, hantera sjukdomen och symtomen. Resultatet utifrån deras intervjuer, resulterade i följande nio kategorier: övervakning, tolkning, beslutsfattande, vidta åtgärder, göra justeringar, tillgång till resurser, ge praktisk vård, samarbeta med patienten och hitta rätt i sjukvården. Under varje kategori sorterade författarna in olika praktiska färdigheter som framkom i materialet vilket resulterade i ett mönster av nio vårdgivarprocesser utifrån vilka det går att förstå hur vården av familjen på olika sätt kan betraktas och läggas upp.

Schumacher m fl. (2006) bygger vidare på Schumacher m fl. (2000) forskningsresultat av de nio centrala vårdgivarprocesserna och utvecklar mot bakgrund av empirisk data en modell för vårdgivarfärdighet. Modellen utvecklas genom att identifiera teoretiska relationer mellan konceptet vårdgivarfärdigheter och andra koncept, som vårdgivarmönster och krav utifrån sjukdomssituationen. Genom att analysera relationen mellan koncepten tar studien steget från beskrivande till en teoretisk nivå. Författarna kommer fram till att det är kontexten som är avgörande för vilken vårdgivarprocess som används. Modellen bidrar till kunskapsutveckling genom att gå på djupet med hur vårdgivarnas vårdarfärdigheter påverkar vårdgivarupplevelsen genom att inkludera både vårdgivar- och patientperspektiv.

Stress är en faktor som kan relateras till flera hälsorelaterade tillstånd. Gaugler m fl. (2008) identifierar grundläggande stressvariabler som bidrar till sekundär stress hos vårdgivare inom informell cancervård. Vad författarna vill ha svar på är om emotionell stress som är direkt relaterad till vårdgivande har negativ inverkan på vårdgivarens liv. Studien ställer sig även frågan om det finns psykologiska resurser vilka kan skydda cancervårdgivare från att uppleva sekundär stress. Gaugler m fl. (2008) kommer fram till ett mönster i hur stressen som uppstår hos anhörigvårdaren direkt relaterat till vården av den cancersjuka patienten sprider sig och påverkar andra delar av livet.

Att finna mening i erfarenheter då en kritisk händelse inträffar, som att en nära anhörig insjuknar i cancer skriver Endo m fl. (2000) om i sin studie. En kaotisk situation kan uppstå inom familjen, tidigare ramar och familjemönster bryts upp och studien bidrar till en förståelse av mönster i familjen som meningsskapande och som genererande av vårdande relationer inom familjen. Målet i sökandet efter att känna igen mönster är att identifiera

helheten i familjerelationerna och att skapa förståelse av betydelsen av relationerna inom familjen. Mönsterigenkänning förflyttar fokus från delarna till helheten för att uppleva samhörighet, från kaos till stabilitet, från fokus på svårigheter i nuet till återkoppling till både dåtid och framtid.

Klinisk praxis

Genom att skapa tabeller och figurer har de olika artiklarna skapat ett mer överskådligt och hanterbart sätt att hantera och använda sig av de olika mönster och modeller som beskrivs. Schumacher m fl. (2000) visar genom sin studie hur sjuksköterskan utifrån de nio processerna av vårdgivande, kan fungera som en coach och vägleda vårdgivaren långsiktigt. Genom att lyssna på vårdgivarens perspektiv och ha en långsiktig, kontinuerlig kommunikation. På detta sätt kan bedömningar och interventioner bli betydligt effektivare menar Schumacher m fl. (2000). Istället för att bedöma huruvida vårdgivarna följer givna instruktioner utvärderar sjuksköterskan olika vårdgivarprocesser och riktar interventioner mot de processer där vårdgivaren behöver hjälp. Sjuksköterskan skapar en vårdgivarprofil genom bedömning av olika vårdgivarprocesser, snarare än en ytligare generell bedömning. Tyngdpunkten ligger på kunskapsutveckling kring vårdgivarfärdigheter eftersom författarna menar att det skapar teoretisk och empirisk evidens att stödja sig på vilket bidrar till utveckling av stabila koncept. Schumacher m fl. (2000) har skapat en tabell över de färdigheter i familjevårdgivarprocesser de kommit fram till i studien.

Schumacher m fl. (2006) utvecklar och fördjupar Schumacher m fl. (2000) kunskapsutveckling kring vårdgivarnas färdigheter av att ge vård, till en sammanhållen vårdgivarmodell. Författarna menar att modellen kan användas i klinisk praxis för grundliga och heltäckande bedömningar av både patienter och familjer beträffande vårdgivarfärdigheter. Schumacher m fl. (2006) menar att modellen erbjuder en ny ”teoretisk lins” genom vilken sjuksköterskan kan agera.

En stressmodell har skapats av Gaugler m fl. (2008) och den utgör en karta över hur primär stress påverkar sekundära stressfaktorer. Stressprocessmodellen kan användas som grund för utveckling och implementering i klinisk praxis. Genom att använda modellen kan vården möta de mångsidiga, varierande behov cancerpatienter och deras familjer har, skriver Gaugler m fl. (2008). De anser att spridning av stress är en viktig mekanism att ta hänsyn till då man lägger upp vårdplaner. Flexibla, skraddarsydda, familjebaserade interventionsstrategier, är till stor hjälp för anhörgivaren genom att de erbjuder multikomponenta strategier som fokuserar på existerande psykosociala resurser. Sjuksköterskan kan härigenom minska spridningen av primär stress till sekundär stress. Gaugler m fl. (2008) har i sin tur skapat en figur över hur dynamiken ser ut i hur primär stress, vårdkontext och resurser kan leda till sekundär stress. De har också i figuren förklarat vad de olika begrepp de använder innebär. Endo m fl. (2000) studie var designad för att passa in i den kliniska omvårdnadsverksamheten. Två möten mellan familj och sjuksköterska kan vara allt som krävs för att uppnå resultat, menar författarna. Endo m fl. (2000) illustrerar en något udda figur, vilken indikerar vad som händer under mönsterigenkänningsprocessen. Den visar hur en splittrad familjebild förändras utefter en icke linjär utan snarare turbulent väg och resulterar i en sammanhållen familjebild.

Sammanfattningsvis handlar modeller och mönster om olika sätt att kartlägga och synliggöra problem eller frågor som uppstår i vården av familjer till patienter med cancer. Modeller och mönster blir till koncept där sammanhang och faktorer som påverkar uppenbarar sig.

Frågeformulär

I analysen av artiklarna finns ett antal frågeformulär vilka genom svarsalternativ som är utformade som skalor, mäter ett eller flera problemområden.

Ett multidimensionellt frågeformulär är WHO:s livskvalitéinstrument WHOQOL-BREF. WHO arbetar med att jämföra länder och kulturers livskvalité och har utvecklat ett frågeformulär med svar som mäts utifrån en skala. Från början hade skalan 236 frågor, sedan minskade man till 100 men nu har de skapat en tredje skala med 26 frågor, känd som WHOQOL-BREF. Frågeformuläret är ett generiskt instrument designat att fungera tvärkulturellt och har översatts till 40 olika språk. WHO definierar livskvalité som en subjektiv upplevelse, en komplex sammansättning av olika delar av människans liv, individens uppfattning av hans/hennes livssituation, dvs. den kultur och värdesystem som man lever i relaterat till de mål, förväntningar, de fördelar och de bekymmer individen upplever. Detta är ett multidimensionellt koncept av en individs fysiska hälsa, psykiska status, sociala relationer och relation till sin omgivning. Kalfoss m fl. (2008) har i sin studie använt WHO:s förkortade livskvalitéskala, WHO-BREF, för att se om den är applicerbar i syfte att mäta livskvalité hos släktingar till cancerpatienter i Norge. Skalan har använts i några studier som mäter anhörigas livskvalité, men endast en studie som mäter just anhöriga till cancerpatienters livskvalité (Kalfoss m fl., 2008).

Weizner m fl. (1999), anser att det saknas ett multidimensionellt, heltäckande instrument som mäter hur vårdgivaren påverkas av vårdgivarupplevelsen samt uppfattar sin livskvalité. Därför har författarna i sin studie tagit fram och utvärderat ett sådant självrapporteringsinstrument, ”the Caregiver Quality of Life Index-Cancer scale” (CQOLC), ett självrapporteringsfrågeformulär med 35 frågor, på vilka svaren graderas genom en femskalig lickertska. Weizner m fl. (1999), undersöker i sin studie trovärdigheten av instrumentet de tagit fram, genom att jämföra med flera olika skalor. Skalorna som det nya mätinstrumentet bygger på, handlar om förekomst av allvarliga affektiva och kognitiva, motivationskomponenter och psykomotoriska komponenter av depression, ångest och grunddrag av ångest, upplevd social support av familj, vänner, betydande närstående och socialt önskvärda beteenden.

Frågeformulär som inriktar sig på smalare, mer specifika områden är betydligt vanligare än multidimensionella, som t.ex. Schumacher m fl. (2008), vilka fokuserar på implementering av vårdgivarrollen, dvs. hur vårdgivaren tar sig in i den nya rollen som vårdare av en nära anhörig. Författarna gör detta genom att mäta effekter av krav, ömsesidighet och förberedhet på anhörigvårdare till cancerpatienter. Olika skalor vilka ursprungligen inte är framtagna för familjer till patienter med cancer används ändå för detta syfte. ”The Demand and Difficulty subscales of the Care giving Burden Scale”, ”the Mutuality scale of the Family Care Inventory”, ”the Preparedness Scale of the Family Care Inventory”, ”the Global Strain Scale” och ”the Profile of Mood States” (POMS-SF), är de skalor som studien bygger på.

Carter (2003) använder sig av ”The Pittsburg Sleep Quality Index” (PSQI) och ”The Center for Epidemiological Studies-Depression” (CESD), skalorna i sin studie för att mäta sömnbrist och depression över tid hos anhörigvårdare. Även Rivera (2008) vill i sin studie kunna upptäcka depression hos anhörigvårdare och använder sig i detta syfte av tre skalor, (CESD), ”The Beck Depression Inventory” och ”The 15-item Geriatric Depression Scale”, vilka inte ursprungligen är framtagna för den aktuella målgruppen.

Klinisk praxis

Användning av korta validerade skalor underlättar effektiv bedömning i stressade miljöer, skriver Schumacher m fl. (2008). Ömsesidighets- och förbereddhetsskalorna i "the Family Care Inventory", har rekommenderats för användning i kliniska bedömningar och finns tillgängliga på Internet. Validerade skalor kan komplettera bedömningsintervjuer för att nå skraddarsydda interventioner. "The Caregiving Burden Scale" är även den korta nog för klinisk användbarhet (Schumacher m fl., 2008).

WHOQOL-BREF-26 punkter är framtaget ur WHOQOL-100, (ett frågeformulär med hundra punkter), för att fungera i klinisk praxis. Kalfoss m fl. (2008) skriver att det är ett pålitligt instrument, som med målmedveten bedömning kan förse sjuksköterskor med pålitlig livskvalitéinformation och fungera som en bas för utveckling, bedömning och utvärdering interventionsstrategier för främjandet av livskvalité.

CQOLC – 35 punkter självrapporteringsinstrument kan utföras på tio minuter och uppfyller målet med den snabbhet som eftersöks i klinisk forskning och för att vara lätt att använda i praktiken (Weizner m fl., 1999). Carter (2003) använder i sin studie två frågeformulär om förändringar i vårdgivares sömn- och depressiva symtom över tid, vilka inte ursprungligen tagits fram för vårdgivare till patienter med cancer. "The Pittsburg Sleep Quality Index" (PSQI), ett frågeformulär med 19 punkter där man svarar på varje fråga genom en skala, för att mäta vårdgivarens sömnkvalité. "The Center for Epidemiological Studies-Depression" (CESD) är ett tjugopunktsfrågeformulär med fyra påståenden som man väljer mellan. Carter (2003) kommer fram till att båda bedömningsskalorna fungerar väl i målgruppen anhöriga till patienter med cancer och är lämpliga i klinisk praxis.

Rivera (2008) använder i studien tre skalor, som kan identifiera depressiva symtom hos vårdgivare och vilka samtliga är anpassade för klinisk praxis genom att de är korta och inte komplicerade att genomföra, CESD finns i en förkortad version med 10 punkter. "The 15-item Geriatric Depression Scale", fokuserar på icke somatiska depressionssymtom. Rivera (2008) menar även att det finns kortare screeningmetoder som exempelvis att ställa frågan "Är du deprimerad?", "Har du under de senaste två veckorna känt dig nedstämd, deprimerad eller upplevt hopplöshet?" eller "Har du under de senaste två veckorna känt minskat intresse eller nöje i de saker du företar dig?". Om sjuksköterskan gör bedömningen att anhörigvårdaren är deprimerad ska remiss skrivas till annan vårdinstans som kan ta tag i det. Rivera (2008) menar vidare att det är viktigt att ställa samma frågor till anhöriga som sjuksköterskan ställer till patienten för att förebygga lidande och försämrad hälsa för dem. Sjuksköterskor behöver vara lyhörda inför depressionstecken hos anhörigvårdare och kunna hänvisa vidare till primärvården.

Utifrån artiklarna kan konstateras att frågeformulären är effektiva, utformade för att passa i klinisk praxis samt att frågeformulär utformade för familjer till patienter med andra sjukdomar än familjer till patienter med cancer är applicerbara även på denna målgrupp

Metoder

Metoder definieras i detta arbete som en serie interventioner som utförs utifrån en modell/mönster för att få svar på en frågeställning eller uppnå ett mål. Carter (2003) vill veta hur vårdgivares sönmönster och depressiva symtom utvecklas över tid. För att uppnå kunskap om detta hölls möten mellan sjuksköterska och familj. Vid första mötet samlades

demografisk data in genom intervjuer. Samtliga möten hölls i vårdgivarens hem eller på något annat ställe som var bekvämt för anhörgivårdaren. Hur sömnbildens såg ut vid start mättes genom ”Pittsburg Sleep Quality Index” (PSQI) som är ett frågeformulär och ”Center for Epidemical Studies-Depression” (CESD). En Astigraph sleep watch, som mäter sömnmönster, sattes på vårdgivarens handled och under den tid de hade den förde vårdgivaren även sovloggbook. Samma sjuksköterska ringde upp vårdgivaren varje vecka och fick bedömningar utifrån (PSQI) och (CESD) över telefon (Carter, 2003). Rivera (2008), menar att genom att föra liknande samtal angående fysiska, psykiska och sociala konsekvenser av sjukdomen med familjemedlemmar, som med patienter kunde sjuksköterskan fånga upp symtom på depression utifrån en tabell. Tabellen hade olika faktorer att ta hänsyn till angående depression hos anhörgivårdare till cancerpatienter. Remisser och behandling kunde därmed hjälpa vårdgivaren i ett tidigt stadium (Rivera, 2008).

Endo m fl. (2000) studie presenterar en metod som hjälper familjer se sin egen kraft att möta en svår tid i livet och att skapa mening i erfarenheter genom ett omtänksamt partnerskap där sjuksköterskan utarbetar mönsterigenkänning som en omvårdnadsintervention. Författarna utgår ifrån omvårdnad som vård av den mänskliga hälsoupplevelsen, en expanderande medvetenhet som byggs upp genom samtal. Författarna menar att sjuksköterskan inte ska lägga sig i, avbryta eller manipulera familjen för att förebygga ohälsa, utan istället utveckla det som upplevs viktigt av familjen. Först upprättas en ömsesidighet av handläggningen av utredningen varpå intervjuerna fokuserar på de mest meningsfulla händelserna i familjens liv. Familjen får därefter ta del av sjuksköterskans beskrivning av familjens livsmönster för att till slut identifiera tecken på mönsterigenkänning och insikt i betydelsen av familjens livsmönster.

Rivera (2008) och Endo m fl. (2000) tar alltså upp samtal med familjemedlemmar som en central del i metoderna. Rivera (2008) ser samtal som något man kan boka tid för. Författarna pekar även på möjligheter att sjuksköterskan ställer liknande frågor till vårdgivaren som till patienten vilket kan ske vid vilket tillfälle som helst. Endo m fl. (2000) genomför intervjuer, med öppna, strukturerade frågor och intervjuerna hade ett tydligt mål med att finna ny mening i mönster. Schumacher m fl. (2008) ser samtal som en fördjupningsstrategi utifrån svar på frågeformulär.

Klinisk praxis

Forskningsmetoden (Endo, 2000) designades specifikt för att möta klinisk praxis på så vis att det räcker att sjuksköterskan håller två till tre möten med familjen. Rivera (2008), menar att de praktiska implikationerna är att det är viktigt att sjuksköterskor för samma samtal och diskussioner med familjen som med patienten. Då samtal med familjen förs är det viktigt att ha i åtanke de faktorer som kan bidra till depression hos vårdgivaren, vilka frågor som bör ställas och vad man som sjuksköterska kan göra om man ser tecken till depression. Studien ger en enkel överblick över symtom, frågor och interventioner vilka kan utföras när som helst i klinisk praxis. Carter (2003) menar att hälso- och sjukvårdspersonal kan använda resultatet för att införliva sömnutvärderingar i sin interaktion med anhörgivårdare. Studien visar vikten av att ha förståelse för de stora svängningar vårdgivare har i sin sömn och att rikta uppmärksamhet mot om det finns depressiva symptom. Carter (2003) menar att behovet av fortgående bedömning är viktigare än periodvisa utvärderingsuppföljningar. De två frågeformulären PSQI och CESD fungerar väl som en integrerad del av metoden i bedömning av vårdgivarens sömn och depressiva symptomhävningar. Sovloggbooken hade designats av Carter (2003) med tanke på att den inte skulle vara besvärlig att använda och samtliga

deltagare fyllde i loggboken utan att känna att det var en börda. Hälso- och sjukvårdspersonal behöver inkludera både familj och patient i vårdplanen för sömnkvalitetsbedömning.

Program

Med program menas i detta arbete ett större projekt som syftar till att över en längre tidsperiod ge mer kunskap till samt stödja familjen genom de behov som uppstår. I analysen av artiklarna framträder två olika program, ”The Family Caregiver Cancer Education Program” (FCCEP) (Pasacreta m fl., 2000) och ”The Cancer Care Inventory”(CCI), (Kozachik m fl., 2001). FCCEP av Pasacreta m fl. (2000) stödjer familjer som inte är beredda på eller saknar kompetens för de krav som vårdgivandet ställer på dem då deras anhöriga inte får fortsatt vård på sjukhuset, utan kommer hem med fortsatta vårdbehov. Programmet fokuserar på symtomhantering, psykosocialt stöd och resursidentifikation. Genom information, utbildning och stöd ska programmet minska bördan för vårdgivaren över tid för att i slutändan förbättra livskvalitén för både patienter och vårdgivare. Programmet består av två delar, fysiska vårdgivarkrav vilket innebär assistans med dagliga aktiviteter som patienten inte längre klarar av själv, symtomhantering, medicinteknisk kompetens samt ekonomisk ersättning för att ta rollen som vårdare då anhöriga inte kan fortsätta arbeta med sitt vanliga arbete.

CCI (Kozachik m fl., 2001) har som mål att minska depression hos vårdgivare och fokuserar på att stödja vårdgivare då de övergår till att bli vårdgivare. Programmet erbjuder även utbildning, information om cancer och behandling såväl som symtom hanteringsstrategier för att minska depressiva symtom hos vårdgivarna. Genom känslomässigt stöd, empatiskt lyssnande och hänvisningar till rådgivning eller stödgrupper, kan vårdgivare öka tidigare använda copingfärdigheter, upptäcka kreativa vägar att uttrycka sina känslor och lära från erfarenheter gjorda av andra vårdgivare. Sjuksköterskor kan inte behandla vårdgivarens depression, men måste kunna se den tidigt och remittera till psykologer och andra yrkesgrupper (Kozachik, m fl. 2001).

Att träffas i grupp eller var för sig är något som programmen sett olika på. FCCEP bygger på teorin att en stödjande gruppmiljö är positiv för färdighetsutveckling, att kunna hantera sina uppgifter och således öka sitt självförtroende och den generella tillfredställelsen med vårdgivarrollen. Gruppträffarna erbjuder ett bra stöd och ger även information om hur vårdgivarna kan finna mer stöd och hjälp efter behov utöver FCCEP.

När vårdgivaren inte kunde komma ifrån hemmet för att delta i ett program kunde lösningen, som i FCCEP, vara att lägga ut det i textversion på Internet. Då det var tydligt att alltför många anhörigvårdare inte ansåg sig ha tid att delta i gruppträffarna eller ansåg sig kunna lämna patienten ensam i hemmet erbjöds avlastning i hemmet. För dem som fortfarande inte ansåg sig kunna delta erbjöds telefongrupper, lokala instruktörer erbjöd regelbundna möten så att vårdgivarna inte skulle behöva åka långt, kontinuerlig guidning, problemlösning, stöd och mentorskap. CCI var mer individuellt inriktat då interventionen innehöll fem personliga träffar i hemmet mellan patient, anhörigvårdare och sjuksköterska samt fyra samtal över telefon mellan sjuksköterska och anhörigvårdare (Kozachik m fl., 2001).

För att mäta effekten av programinterventionerna användes flera olika instrument. Pasacreta m fl., (2000) mätte vårdgivaregenskaper i FCCEP med en deltagarprofil i ett formulär och två standardiserade instrument, ”the caregiver reaction inventory” (CRI) och ”the caregiver demand scale”(CDS). CRI mätte subjektiva och objektiva reaktioner på att vårda en familjemedlem i hemmet och innehöll 40 frågor med en femskalig lickertskala. Fem subskalor

tog upp teman som vårdgivarens självförtroende, brist på familjestöd, schemapåverkan, ekonomisk påverkan och påverkan på fysisk hälsa. CDS mäter upplevelsen av att vårda en vuxen nära anhörig med kronisk sjukdom. CDS består av två delar, fysiska vårdgivarkrav, d.v.s. att hjälpa patienten med dagliga göromål, samt rollförändring (Pasacreta m fl., 2000). Kozachik m fl. (2001), använder under sin sexton veckors omvårdnadsintervention en standardiserad lista baserad på forskningslitteratur och riktlinjer. "Centers for Epidemiological Studies Depression" (CES-D), en skala med 20 punkter användes för att bedöma depression och en symtominventering. Journalrevisioner genomfördes i efterhand. Standardiserade interventionsstrategier fanns för att lösa problemen utifrån både patientens och vårdgivarens uppfattningar. Alla resultat var standardiserade, t. ex alla frågor relaterade till påverkan av ett specifikt symptom som hade flera olika livskvalitéindikatorer. Datorn hade rullgardinsmenyer från vilka sjuksköterskan kunde välja patient-/vårdgivarproblem och dessa länkades till interventionskategorier.

Klinisk praxis

I studien av Kozachik m fl. (2001), kunde inga slutsatser om att interventionen var effektiv dras eftersom vårdgivare med hög depressionsnivå, samt de vårdgivarna med alltför tung vårdgivarbelastning drog sig ur studien. Detta gjorde det svårt att verkligen tydligt se hur effektiv metoden var för att minska depressionsnivåerna hos vårdgivarna. En annan faktor kan vara att den sista observationsperioden låg för nära det senaste interventionsprotokollsmötet, så effekterna inte hann visa sig. Mental hälsa visade sig vara mer komplex än författarna utgått ifrån. De menar fortfarande, trots resultatet, att sjuksköterskan har möjlighet att främja vårdgivarnas mentala hälsa genom att ge emotionellt stöd, ha ett empatiskt lyssnande och genom att remittera till andra vårdinstanser (Kozachik m fl., 2001).

"The family Caregiver Cancer Education Program" (Pasacreta, m fl., 2000) hade genom hela studien problem med att rekrytera deltagare till programmet. Vårdgivarna hade flera olika anledningar till varför de inte kunde delta, oftast relaterat till att de inte kunde eller ville lämna patienten hemma, därför finns risken att denna studie till största delen reflekterar den friskare delen av vårdgivare. Flera av de tillfrågade kan också vara obekväma i gruppmiljöer och väljer därför bort det alternativet. För att göra programmet tillgängligt för alla utvecklades nya lösningar under studien, som att lägga ut en textversion av programmet på Internet, använda uppsökande verksamhet, skapa telefongrupper för att göra resurser tillgängliga för dem som är bundna till hemmet, erbjuda regelbundna möten med lokala lärare/handledare för att ge fortlöpande guidning, problemlösning och stöd, samt att erbjuda avlastning i hemmet så vårdgivare kan delta (Pasacreta, m fl. 2000).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Detta är en litteraturöversikt över ämnesområdet evidensbaserade former för sjuksköterskan i omvårdnaden av familjer till patienter med cancer. Arbetet bygger på elva artiklar varav sju är kvantitativa och fyra är kvalitativa. Nio av de elva artiklarna är Amerikanska studier, en kommer från Norge och en från Japan. Det faktum att ingen artikel är svensk gör att frågan om hur relevant resultatet är för svenska förhållanden blir aktuell. Arbetet håller sig på en så formell nivå genom de fyra teman analysen lyfter fram och dess användbarhet i klinisk praxis, att jag inte tror att det har någon betydelse för resultatet vilka länder de kommer ifrån. Den Japanska artikeln utmärker sig dock och aktualiserar frågan kring kulturella skillnader i synen kring vård av familjen genom att den ligger på ett något mer abstrakt plan. Den belyser hur sjuksköterskan genom att visa på mönster i familjen kan skapa ökad öppenhet, samhörighet och förtroende mellan familjemedlemmar i en svår situation som annars kan splittra familjen och föra medlemmarna längre från varandra. Figuren genom vilken de illustrerar processen är även den anmärkningsvärt olik övriga figurer i resultatet, då den visar en dynamisk process genom linjer och symboler i stället för rutmönster, pilar och text vilket övriga figurer utformats på.

Då sökningarna i databaserna resulterade i många träffar varav ingen artikel valdes ut, berodde det på att innehållet föll utanför inklusionskriterierna för arbetet. För att ge en bild av den forskning som exkluderats men ändå framkommit genom de sökningar som genomförts följer här exempel på innehåll som inte presenteras i detta arbete: Specifika cancerformer, litteraturöversikter, fokus på palliativ vård, enbart patientperspektiv, skrivet på andra språk, att ha överlevt cancer, barn eller äldre, beskrivning av problem utan att gå in på former för hantering, ärftlighetsdimensionen, andra diagnoser än cancer, utveckling av program/modeller/metoder arbetet redan inkluderar, beskriver faktorer som påverkar god implementering av studier arbetet redan innehåller och jämförande studier mellan cancer och andra sjukdomar. Intressant att notera är att det vanligaste språket artiklarna finns på utöver engelska är kinesiska. I vissa fall dök samma artikel upp vid flera olika sökningar, men jag har valt att endast markera träff vid första tillfället artikeln påträffades. Om samma artikel dök upp i en senare sökning noterade jag inte detta då den redan fanns med.

Arbetet fokuserar på en så bred och generell bild som möjligt av ämnesområdet, utan att gå in på specifika eller avsmalnande teman. Titeln på artikeln, sammanfattning samt nyckelord har fått vara de viktiga delarna i urvalsprocessen. Om avsmalnande teman eller begrepp dyker upp senare inne i artikeln bedöms de inte vara av central betydelse för arbetet. Om palliativ vård inkluderats hade fler artiklar som behandlar sorgfaser för familjen och hur vården hanterar det synliggjorts samt hur tiden efter patientens bortgång hanteras. Tidsgränsen år 2000 har syftet att få en så uppdaterad bild som möjligt av evidensläget. En artikel som inkluderats trots att den är daterad 1999, finns med i arbetet pga. att den väger tungt i sammanhanget. Artikeln beskriver och utvärderar ett frågeformulär framtaget specifikt för anhörigvårdgivare till patienter med cancer. Eftersom det finns så lite forskning där verktyget primärt utvecklats för denna grupp anser jag att arbetet berikas på ett sådant sätt att artikeln är värd att vara del av detta arbete.

Det finns artiklar jag starkt övervägde att inkludera i arbetet, artiklar som jag noga läst igenom men ändå beslutat att exkludera. Exempel på dessa är FOKUS-programmet som ursprungligen är utformat specifikt för att bedöma livskvalitén hos kvinnor med bröstcancer recidiv och deras familjemedlemmar. Artiklarna är intressanta då de tagit fram ett specifikt

program för patienter med cancer och deras anhörigvårdare. De valdes bort pga. att de inriktar sig på en specifik cancerform, men var ändå intressanta för att programmet är utformat att senare kunna användas på flera av de vanligaste cancerformerna och har redan utvidgats till prostatacancer, men de beskrivs fortfarande i separata studier. Fyra artiklar om FOCUS programmet valdes bort (Northouse, Walker, Schafenacker, Mood, Mellon & Freeman-Gibb, 2002; Northouse, Kershaw, Mood & Schafenacker, 2005; Harden, Falahee, Bickes, Schafenacker, Walker, Mood & Northouse, 2009). Ytterligare två studier (Feldstein & Rait, 1992; Duhamel & Dupuis, 2004) som hade berikat resultatet, handlar om genogramet, vilket är en familjekarta som kan underlätta för sjuksköterskan att utföra omvårdningsåtgärder i familjen vid behov. Feldstein m fl. (1992) studie är för gammal för att inkludera och Duhamel m fl. (2004) artikel är en litteraturöversikt.

De delar av artiklarna som lyfter perspektiv som kön, ålder, klass, social tillhörighet, kulturell tillhörighet, etnicitet och ras har inte uppmärksammats i analysen då de inte fyller något relevant ändamål utifrån syftet med arbetet.

Det fanns olika tänkbara ingångar i analysen, men eftersom frågan är vilka evidensbaserade former som finns för sjuksköterskan att använda sig av blev de konkreta formerna med varierande orsaker för vård den väg som blev mest naturlig. En annan vinkel skulle kunna vara att utgå från de olika orsaker för vård av familjen som artiklarna behandlar och skapa en bild av evidens utifrån dem. Detta hade dock förskjutit syftet en bit mot att fokusera på behoven mer än på formen och inte passat frågeställningen lika väl. En annan ingång hade kunnat vara att huvudsakligen inrikta sig på ”family nursing” kontra ”family centered nursing” som olika former av vård till familjen och diskutera skillnader i klinisk praxis.

Analysenheten, d. vs artikeln i sin helhet, kunde innehålla fler än ett tema. Carter (2003) och Rivera (2008) har t.ex. utarbetat en metod samtidigt som de representerar frågeformulär som en del av innehållet. Även Endo m fl. (2000) har utarbetat en metod samtidigt som de finns representerade i temat modeller och mönster.

Eftersom studierna bygger på vetenskaplig forskning är teman som metoder och program en översättning av den vetenskapliga studiens tillvägagångssätt, som t.ex. i Carter (2003) studie där Actigraphs användes för att mäta sömnmönster. Detta kan vara svårt att utnyttja i klinisk praxis kanske, men tillvägagångssättet har tolkats som en del i metoden som sjuksköterskan kan använda sig av. Även i Endo m fl. (2000) finns en liknande företeelse där sjuksköterskan efter första samtalet med familjen ska överföra innehållet till diagramform för att åskådliggöra mönster i familjen, men hur överföringen till diagramform gått till framkommer inte.

Flera studier är delstudier av större projekt, vilket gör att analysen får utgå från den delstudie av ett större projekt som artikeln behandlar. Detta leder till att resultatet kan komma att bli ett fragment av ett större arbete. Att finna teman i analysarbetet kunde vara ett pussel att lägga av olika andledningar. En viss begreppsförvirring uppstod beträffande självrapporteringsinstrument, skalor och frågeformulär. Det som benämns som skalor visar sig vara frågeformulär med skalor i svarsalternativen. Vetenskapliga begrepp som modell, teori, koncept, metod och intervention var viktiga att reda ut för att förstå och komma vidare i analysen.

RESULTATDISKUSSION

Syftet att belysa olika former av evidens för sjuksköterskan att stödja sig mot i arbetet med vård av familjen till patienter med cancer mynnar i denna studie ut i fyra olika teman. Syftet innefattar hur sjuksköterskan kan stödja sig på de olika formerna av vård i klinisk praxis

vilket har beskrivits under respektive kategori. Med detta resultat i förhållande till syftet anser jag att syftet med arbetet har uppfyllts.

Ett ämnesområde i startgroparna

Ett grundläggande antagande i detta arbete är att sjuksköterskans tillgång till evidensbaserade arbetsredskap för en god och säker vård är av vikt för att på ett professionellt sätt kunna möta behoven hos familjer till patienter med cancer. Det mest påtagliga i resultatet är att det fortfarande endast finns lite evidensbaserat stöd inom det aktuella området. Utvecklingen befinner sig i ett stadium där modeller, teorier och koncept testas och det finns en begränsad mängd information tillgänglig av effekter av familjeinterventioner. Bara ett fåtal är randomiserade kliniska prövningar och ett flertal studier är pilotstudier med smalt/litet urval. Även om omvårdnad av familjer är ett relativt nytt forskningsområde inom vården och arbetsområde för sjuksköterskan, finns det en hel del forskning och evidens för familjer till patienter med Alzheimer, Schizofreni, AIDS, demens och äldre. Kirkevold m fl. (2003), menar att omvårdnad av familjer är en del av det arbete som en sjuksköterska utför, men själva tänkandet bakom och strategierna är inte alltid omvårdnadsspecifika. De anser att tvärvetenskaplig kunskap bidrar till att stärka samarbetet mellan olika yrkeskategorier på vårdområdet och på så vis uppfylla de krav som samhället ställer på en modern hälso- och sjukvård. All den evidens som redan finns för dessa familjer, testas nu i forskning beträffande om de är pålitliga och håller i bedömningen och vården av familjer till patienter med cancer. Honea, Brintnall, Given, Sherwood, Colao, Somers och Northouse (2008), skriver att forskning inom problem för vårdgivare främst fokuserat på andra kroniska sjukdomar snarare än på cancer. De menar att mindre än tio procent av studierna behandlar vårdgivare till cancerpatienter vilket är anledningen till att flera interventioner beskrivs som att de antagligen är effektiva snarare än att de verkligen rekommenderas i praktisk omvårdnad.

En fråga är även när evidens kan användas i klinisk praxis som tillförlitliga instrument. Om något är bevisat i en studie innebär inte det att det är bevisat att det resultatet gäller även nästa gång på ett annat urval. Hur de olika formerna av evidens kan användas i klinisk praxis finns med i resultatet för att syftet är evidens som sjuksköterskan kan stödja sig på i klinisk praxis. Det är dock viktigt att uppmärksamma evidensgraden eftersom det endast finns lite forskning inom området. Honea m fl. (2008) har i sin studie "Putting evidence into practice" illustrerat problematiken med evidensgrad i en tabell där vissa metoder rekommenderas för klinisk praxis och sedan i en fallande skala i sex nivåer till att den inte rekommenderas. De poängterar även problematiken med att ämnesområdet är i startgroparna utifrån detta faktum.

Flera studier påpekar i resultatet att urvalsgruppen är för liten och att fler studier behövs för att nå generaliserbarhet (Carter, 2003; Schumacher m fl. 2008; Kozachik m fl. 2001; Schumacher m fl. 2008), men att studien bidrar till kunskapsutveckling. Carter, (2003) uppmanar uttryckligen till försiktighet och att inte använda resultatet som en källa till svar på vårdgivares sömnproblem, utan som en grund till fortsatta studier i ämnet. Rivera (2008) har gjort en fallstudie och där finns en självklar brist i generaliserbarhet. Ytterligare ett argument är det som Gaugler m fl., (2008) påpekar, att studien är en av de första att undersöka de specifika faktorerna inom området och därför har en begränsad generaliserbarhet. Pasacreta m fl. (2000) studien har begränsningen i ett stort bortfall. Urvalet representerar den grupp som vill ta emot hjälp, de som kanske mest behövt den finns inte representerade. Kalfoss m fl. (2008) genomför en rehabiliteringskontroll på skalan och studien bevisar att trovärdigheten var god och författarna rekommenderar användandet av frågeformuläret i klinisk praxis för bedömning av livskvalité.

Möjligheter och hinder

Om ämnesområdet är i startgroparna så är de evidensbaserade formerna ute i praktiken ännu mer i startgroparna. Det kan handla om organisatoriska hinder som resursbrist eller sjuksköterskans oerfarenhet eller okunskap. Saveman (2010) skriver att hindret ligger för många sjuksköterskor inte i ovilja utan i begränsad kunskap. Cederstrand m fl. (2008) menar att många sjuksköterskor upplever ilska, frustration och hjälplöshet då de inte kan erbjuda god vård till familjen. St John m fl., (2009) skriver dock att utveckling och implementering av familjeorienterade färdigheter och system troligare utvecklas och accepteras inom områden där hälsotillstånd har en stor inverkan på familjer, vilket borde inkludera cancer.

Det är viktigt att vården anpassas både för anhöriga och personal för att kunna användas på ett säkert och effektivt sätt (Flanagan, 2001). De olika studierna löst detta på varierande sätt. Flera artiklar poängterar att redskapen är utformade att passa i vardagliga, stressade situationer, vilket skulle underlätta implementering och användandet av verktygen. Det är kanske just stressade situationer som gör att många sjuksköterskor anser att involvera familjen i vården ses som sekundärt, som St John m fl. (2009) påpekar. Korta frågeformulär, spontana frågor i situationer då man ses och effektiva möten är exempel på vägar författarna föreslår. Andra studier betonar vikten av kontinuitet och långsiktighet i behandlingen då förändringar kan ske snabbt eller då det finns en tydlig komplexitet i situationen. Schumacher (2006) kommer fram till att det är relevant att studera relationen mellan modellkomponenterna över tid, eftersom modellen är så pass komplex.

Artiklarna handlar om alla de anhöriga som vårdar en cancersjuk nära anhörig. Vården sker i hemmet, men patienterna åker in till sjukhuset för strålning, cytostatikabehandling eller kirurgi. Detta väcker frågan hos mig hur kontakten mellan sjuksköterska och anhörigvårdare ser ut och hur omvårdnadstillfällena är utformade. Samtal och utbildning separat eller i grupp, mätningar genom formulär, loggböcker och andra instrument utförs på olika platser.

Modeller och mönster ser jag som ett tema vilket kan ge en förståelse, kunskapsutveckling och insikt i hur olika delar samverkar, påverkar varandra och hänger ihop. Detta evidensbaserade underlag kan utnyttjas av sjuksköterskor i både sluten- och öppenvård. Jag tycker att denna kategori fungerar som ett stöd i att se vad som bör undvikas eller vad som är bra i vården av familjen, men samtidigt är det en kategori som kanske främst används i klinisk praxis i brist på utarbetade metoder, formulär eller program, eftersom de inte ger någon vägledning i hur omvårdnaden ska se ut mer konkret. *Frågeformulär och skalor* fungerar mer som snabba bedömningsunderlag och underlättar effektiva, snabba, pålitliga bedömningar och utvärderingar, eftersom de går att upprepa på exakt samma sätt. Detta tema av evidensbaserad vård fungerar i både sluten- och öppenvård. *Metoder* är strukturerade och bygger på möten mellan familj och sjuksköterska. Om möten hålls i hemmet, som i Carter (2003), är det öppenvårdspersonal som håller i vården av familjen. Uppsökande verksamhet genom att ringa upp familjen vid förbokade tillfällen och följa upp samtal utifrån frågeformulär är inte heller något som slutenvården skulle kunna lägga tid på tror jag. Rivera (2008) ser samtal som något sjuksköterskan kan hålla vid vilket ögonblick som helst då familjen till exempel är på besök hos patienten på sjukhuset. Metoder visar på behov av fortlöpande bedömningar, men mer sammansatta och med självklart uppföljande och upprepad mätning än kategorin frågeformulär. *Programmen* är den mest omfattande och långsiktiga kategorin. Program kan vara problematiskt att använda sig av då det kräver ett engagemang från vårdgivaren, vilket de inte alltid orkar med. Det blir lätt så att det är den friska, starka gruppen vården når. Det går

att lösa genom att lägga ut programmet på nätet, skapa telefongrupper, skapa grupper i närmiljön med regelbundna möten vilket Pasacreta m fl. (2000) visar i sin studie.

Teoretiska perspektiv

Perspektiven bygger på de olika behov av vård som resultatartiklarna belyser och ger en bild av huruvida patienten eller familjen är figur eller bakgrund (figur 2 Rubins vas). De fyra olika teman arbetet resulterat i berikas och nyanseras genom perspektiven genom att de lyfter fram innehållet och kontexten, utöver de ramar och former resultatet annars ger en bild av. Detta innebär att de fyra teman resultatet visar inte är direkt kopplade till perspektiven. Det är genom innehållet i teman perspektiven gör sig förstådda. De olika behov av vård artiklarna fokuserar på hade kunnat vara ett annat sätt att bygga resultatet på. Evidensbaserade former av vård utifrån familjens behov.

Wright m fl., (1998) skriver om begreppen ”family nursing”/”nursing of families”, vilka innebär att familjen betraktas som klient, i likhet med Wilmans (1999) utvidgade patientbegrepp vilket innebär att människan blir patient i samma stund hon får professionell vård. I detta arbete kan bakgrunds- figurperspektivet illustrera hur ju mindre patientens behov framträder, desto mer blir hon/han en kontextuell/bakgrunds- faktor, och familjen framträder som den vården primärt riktar sig till, familjen blir patient. Familjen reduceras inte till ett stödjande element för patientens vård i detta sammanhang. Sju av de elva resultatartiklarna (Gaugler m fl. 2008; Kozachik m fl. 2001; Rivera 2008; Carter 2003; Weizner 1999; Kalfoss m fl. 2008; Endo m fl. 2000) inriktar sig just mot hur familjen påverkas utöver den direkta vården till patienten. De huvudsakliga teman resultatet visar på ur detta perspektiv är stress, depressiva symtom, sömn, att finna mening i tillvaron och livskvalité.

Å andra sidan, om patientens sjukdomsbild är central betraktas familjen som vårdare, familjens funktion i situationen blir central. Bucher m fl. (1999) menar att vårduppgifter överförts till familjen i den grad att anhörigvårdgivare i princip blivit en del av sjukvårds- teamet medan Wright m fl. (1998) skriver om begreppen ”family centered nursing”/”family focused nursing” där familjen betraktas som en del av vårdkontexten och används av hälso- och sjukvården som ett verktyg i vården av patienten, familjens funktion i sammanhanget. Tre av de elva resultatartiklarna (Schumacher m fl. 2000; Schumacher m fl. 2006; Schumacher m fl. 2008) belyser främst stödet till familjen i direkt anknytning till de behov patienten har utifrån sin sjukdomsbild. De huvudsakliga teman resultatet visar på ur detta perspektiv är vårdgivarrollen i sig samt vårdgivarfärdigheter.

Pasacreta m fl. (2000) har utvecklat ett psykosocialt utbildningsprogram där perspektivet lutar åt fokus på patienten och sjukdomsbilden, men som även har ett relevant inslag av egna resurser och hur livet påverkas utifrån vårdgivarrollen. Programmet syftar till att stödja anhörigvårdgivarna i vårdgivarrollen, men inkluderar även vårdens inverkan på livet i ett större sammanhang där hänsyn tas till ekonomi, fysisk hälsa, självkänsla och hur vardagen ser ut.

Genom perspektiven vilka lyfter fram innehållet och kontexten skapas även en bild av vilka områden sjuksköterskans ansvar inkluderar i den komplexa arbetsuppgiften vård av familjen. Beträffande modeller och mönster samt frågeformulär finns ingen vidare handlingsplan beskriven utöver att sjuksköterskan får en förståelse för sammanhang samt tillgång till verktyg där precisa bedömningar kan utföras och återupprepas för utvärdering. Metoder och program beskriver dock även på ett tydligare sätt hur sjuksköterskan kan agera.

Vem får vård i omvårdnad av familjen?

”Familjen” är ett centralt begrepp i arbetet då det är den vården riktar sig till. De olika artiklarna definierar ”familj” på varierande sätt och ger en bild av att inte främst vara synonymt med kärnfamilj eller biologiska relationer, utan innebörden har vidare ramar.

Några författare har ansett det relevant att i sina studier definiera begreppet familj. Pasacreta m fl. (2000) skriver att caregiver innebär släkting eller vän medan Weitzner m fl. (1999) använder primary caregiver och family caregiver och menar att det kan vara en make/maka, syskon, vuxet barn, älskare/älskarinna eller en nära vän. Gaugler m fl. (2008) har som inklusionskriterie för att få delta i studien att personen erbjöd hjälp till en nära anhörig, ”a loved one” samt att vårdaren definierade sig själva som ”the primary caregiver”. Kalfoss m fl. (2008) menar att patienten är del av ett större system, nämligen familjen, och använder begrepp som cancer relatives och cancer families där de två begreppen verkar vara synonyma med varandra. Schumacher (2008) definierade family som individer som är relaterade genom födsel, äktenskap eller andra ”long term committment”. Rivera (2008) skriver inledningsvis att family och friends tar på sig vårdgivar- rollen, men caregivers är det generella begreppet i artikeln och inkluderar då även personer utanför familjen. Övriga artiklar använder begreppen kring familj som, caregivers of patients, family members och family, på ett sätt där det inte framgår vem eller vilka som inkluderas.

Flanagan (2007) skriver att familjefokuserad forskning inom cancerområdet belyst enskilda individer snarare än familjen som enhet och att ”family nursing” interventioner inte har varit föremål för forskningsevidens. Jag anser att det är intressant att reda ut hur hälso- och sjukvården definierar ”familjen”, eftersom det kan vara relevant att veta vart och hur resurser ska riktas utifrån familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Är det viktigast att fokusera på den/de som vårdar patienten, eller handlar det om att vårda alla de som står patienten närmast? Vem eller vilka kan förvänta sig sjuksköterskans omvårdnadsåtgärder? Samtliga artiklar handlar om omvårdnad till de som ger vård till en nära anhörig, vilket verkar gå före om man är familj eller inte.

Etiska överväganden

En av tankarna som väckte intresse kring ämnesområdet handlade om hur det går att forma vetenskap kring något så komplext som vård av familjer. Går det verkligen att utgå från en mall då sjuksköterskan har en anhörigvårdare framför sig och uppgiften är att ”se hela bilden”? Var går gränserna för vad som går att mäta vetenskapligt? Rahm-Hallberg (2003) skriver om ”evidence based nursing” och menar att verkligheten ofta är så komplex att det är svårt att mäta den med instrument. Hon menar att det är viktigt att hålla i tankarna att det finns en skillnad mellan vetenskap och praktik och att det är viktigt att komma ihåg att varje situation är unik och att varje patient är olik den andre. Resultatet bekräftar det som Duhamel (2010) påpekar, att forskning inom familjehälsovård har uppmärksammat komplexiteten och ömsesidigheten av beroendeförhållandet mellan sjukdom och familjedynamik genom att inkludera flera variabler i studierna. Kvar står dock frågan vart individens perspektiv tar vägen i frågeformulär, modeller, metoder och program. I och med att det finns ett maktförhållande mellan de informella vårdgivarna och sjuksköterskan, finns det anledning att reflektera över de mätningar och bedömningar som utförs.

Schumacher m fl. (2000) är den enda av resultatartiklarna som problematiserar de etiska frågeställningar som finns kring ämnet. De tar upp att vård av familjen till patienter med

cancer genomförs och analyseras av sjuksköterskor, vilket innebär att tolkningen och perspektivet helt bygger på hur sjuksköterskan uppfattar situationen. Schumacher m fl. (2000) skriver vidare att detta väcker moraliska och etiska frågor kring värderingar och makt som inte borde stå ogranskade. Å ena sidan är de evidensbaserade verktygen bra och underlättar exakta och upprepbara bedömningar av familjer, vilket är en del av sjuksköterskans arbete. Å andra sidan kan en utanförstående bedömning av ett beteende oavsiktligt eller avsiktligt få en dömande effekt på grund av bristande förståelse för vårdgivarens perspektiv. Denna problematik kring perspektiv finns inom alla områden i vården (Schumacher m fl., 2000). De teoretiska ramverk som studierna i resultatet utgår ifrån visar på en medvetenhet om den subjektiva erfarenheten och komplexiteten som ämnesområdet vilar på.

Figur – bakgrundeperspektivet skulle kunna användas även i detta sammanhang och låta den evidensbaserade forskningen vara bakgrunden och sjuksköterskan, den specifika patienten och familj vara figur. På så vis sätter vården alltid den vården är till för i fokus och låter bakgrunden och redskapen utformas efter varje individ och situation.

Förslag till fortsatt forskning

För att fånga upp de negativa attityder gentemot forskningsresultat som finns bland sjuksköterskor ute i vården och öka implementering i klinisk praxis av den evidens som finns, anser jag att fler studier kan göras där sjuksköterskor får framföra sina åsikter angående vilka former av evidens de anser sig ha behov av i sitt yrkesutövande av vård till familjer till patienter med cancer. Vilka former arbetar sjuksköterskan helst utifrån och på vilket sätt skulle detta arbete bli effektivast? Detta skulle vara ett värdefullt komplement till all den forskning som redan finns kring familjernas behov.

För patienten upprättas vårdplaner där allt kring vården dokumenteras och följs upp, men om sjuksköterskan ska vårda familjen utifrån evidensbaserade former så kan det vara relevant att upprätta motsvarande vårdplaner även för familjen. Forskning kring former för dokumentation av vården av familjer till patienter med cancer skulle eventuellt underlätta arbetet, göra det enklare att se vilka interventioner som får bäst effekt och göra denna del av arbetet mer godtagat och accepterat av de sjuksköterskor som ser vården av familjen som något sekundärt.

Det behövs fler redskap utformade för familjer till patienter med cancer. I artiklarna presenteras frågeformulär utformade för andra patientgrupper vilka testas på familjer till patienter med cancer tenderar bli en smula rörigt. Avsaknaden av teoretiska ramverk inom området, frågan om när påvisbara effekter uppnåtts och hur många studier som behövs innan evidens grundlagts är frågor som behöver forskas på ytterligare. Eftersom forskningen inom ämnesområdet vård till familjer till patienter med cancer befinner sig i ett så tidigt stadium, så är alla fortsatta studier relevanta.

LITTERATURLISTA

Bergman O, Hont G, Johansson E. Red. Elizabeth Johansson. Cancer i siffror 2009. Hämtad 2011-01-12, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8348/2009-126-127_2009126127.pdf

Bucher A J, Houts SP, Nezu M C, Nezu M A. (1999). Improving problem-solving skills of family caregivers through group education. *Journal of psychological oncology*, 16 (3), 73-84.

Carter A P. (2003). Family Caregivers' Sleep Loss and Depression Over Time. *Cancer Nursing*, 26 (4), 253-259.

Cederstrand Å, Myrhaug J. (2008). *Upplevelse av information när en närstående har cancer – en litteraturstudie*. C-uppsats. Institutionen för hälsovetenskap. Avd för omvårdnad. Luleå tekniska universitet.

Duhamel F. (2010). Implementing family nursing: How do we translate knowledge into clinical practice? *Journal of family nursing*, 16(1), 8-25.

Duhamel F, Dupuis F. (2004). Guaranteed Returns: Investing in Conversations With Families of Patients With Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 8 (1), 68-71

Endo E, Nitta N, Inayoshi M, Saito R, Takemura K, Minegishi H, Kubo S, Kondo M. (2000). Pattern recognition as a caring partnership in families with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (3), 603-610.

Feldstein M A, Rait D. (1992). Family assessment in an oncology setting. *Cancer nursing*, 15 (3), 161-172

Ferlay J, Shin H-R, Bray F, Forman D, Mathers C, Parkin D M. 2008. Estimates of worldwide burden of cancer in 2008: GLOBOCAN. *International Journal of Cancer*, 27 (12).

Friberg F. (2006). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur

Flanagan J. (2001). Clinically effective cancer care: working with families. *European Journal of Oncology Nursing*, 5 (3), 174-179.

Gaugler E J, Linder J, Given W C, Kataria R, Tucker G, Regine F W. (2008). The Proliferation of Primary Cancer Care giving Stress to Secondary Stress. *Cancer Nursing*, 31 (2), 116-123.

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.

Harden J, Falahee M, Bickes J, Schafenacker A, Walker J, Mood D, Northouse L. (2009). Factors Associated with Prostate Cancer Patients' and Their Spouses' Satisfaction With a Family-Based Intervention. *Cancer Nursing*, 32 (6), 482-492

Honea J N, Brintnall R-A, Given B, Sherwood P, Colao B D, Somers C S, Northouse L L. (2008). Putting Evidence Into Practice: Nursing assessment and Interventions to Reduce Family Caregiver Strain and Burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12 (3), 507-516.

International Agency for Research on Cancer. Hämtad 2011-01-12, från <http://www.iarc.fr/>

Kalfoss H M, Isaksen S A, Thuen F, Alve S. (2008). The Suitability of the World Health Organization Quality of Life Instrument-BREF in cancer Relatives. *Cancer Nursing*, 31 (1), 11-22.

Kirkevold M, Stromsnes-Ekern K. (2002). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Göteborg: Liber AB.

Kozachik L S, Given W C, Given A B, Pierce J S, Azzouz F, Rawl M R, Champion L V. (2001). Improving Depressive Symptoms Among Caregivers of Patients With Cancer: Results of a Randomized Clinical Trial. *Oncology Nursing Forum*, 28 (7), 1149-1157.

Leahey M, Kolbrun-Svavarsdottir E. (2009). Implementing Family Nursing: How Do We Translate Knowledge Into Clinical Practice? *Journal of Family Nursing*. 15, 445-460.

Lindblom B. (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 2010-10-10, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Matilla E, Leino K, Paavilainen E, Åstedt-Kurki P. (2009). Nursing intervention studies on patients and family members: a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 23, 611-622.

Northouse L, Kershaw T, Mood D, Schafenacker A. (2005). Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers. *Psycho-Oncology*, 14, 478-491.

Northouse L, Walker J, Schafenacker A, Mood D, Mellon S, Galvin E, Harden J, Freeman-Gibb L. (2002). A family-Based Program of care for Women With Recurrent Breast Cancer and Their Family Members. *ONF*, 29 (10), 1411-1419.

Pasacreata J, Barg F, Nuamah I, McCorkle R. (2000). Participant Characteristics Before and 4 Months After Attendance at a Family Caregiver Cancer Education Program. *Cancer Nursing*, August, 23 (4), 295-303.

Rahm-Hallberg I. (2003). Evidence-Based Nursing, Interventions, and Family Nursing: Methodological Obstacles and Possibilities. *Journal of Family Nursing*, 9 (1), 3-22.

Rivera R H. (2008). Depression Symptoms in Cancer Caregivers. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13 (2), 195-202.

Rubin E. (1915). *Synoplevende figurer: studier i psykologisk analyse: forste del/ Edgar Rubin*. Kobenhavn: Gyldendalsk.

Saveman B-I. (2010). Family Nursing Research for Practice: The Swedish Perspective. *Journal of Family Nursing*, 16 (1), 26-44.

Schumacher L K, Beidler M S, Beeber – Song A, Gambino P. (2006). A Transactional Model of Cancer Family Care giving Skill. *Advances in Nursing Science*, 29 (3), 271-286.

Schumacher L K, Stewart J B, Archbold G P, Caparro M, Mutale F, Agrawal S. (2008). Effects of Care giving Demand, Mutuality, and Preparedness on Family Caregiver Outcomes During Cancer Treatment. *Oncology Nursing Forum*, 35 (1), 49-56.

Schumacher L K, Stewart J B, Archbold G P, Dodd J M, Dibble L S. (2000). Family Care giving Skill: Development of the Concept. *Research in Nursing & Health*, 23: 191-203.

Socialstyrelsen. (2010). Hämtat 2010-10-10, från <http://www.socialstyrelsen.se/regelverk/lagarochforordningar/lagenomyrkesverksamhetpahals>
[o-](#)

St John W, Flowers K. (2009). Working with families: From theory to clinical nursing practice. *Collegian*, 16, 131-138.

Weizner M A, Jacobsen P B, Wagner H, Friedland J, Cox C. (1999). The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of Life Research*, 8, 55-63.

Willman A. (2009). Hälsa och välbefinnande. Edberg A-K, Wijk H (red.). *Omvårdnadens grunder*. Kristianstad: Författarna och Studentlitteratur.

Willman A, Stolz P, Bahtsevani C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Wright. M. L, Leahey. M. (1998). *Familjevård*. Lund: Studentlitteratur.

Wright M L, Watson L W, Bell M J. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Östlinder G. (2010). Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 1993:17) är upphävt. <http://www.swenurse.se/Press--Nyheter/Nyheter/Nyhetsrubriker/Socialstyrelsens-allmannarad-SOSFS-199317-ar-upphavt/>

BILAGA 1.

ARTIKELPRESENTATION

Författare: Carter A P

Titel: Family Caregivers' Sleep Loss and Depression Over Time

Tidskrift: Cancer Nursing. 2003; 26 (4): 253-259

Land: USA

Syfte: Studien beskriver förändringar i vårdgivarnas sömnkvalité och depressiva symtom, över tid, samt utvärdera datainsamlingsmetodens genomförbarhet och instrumentens relevans i förhållande till anhörigvårdgivare till patienter med cancer i sent skede.

Metod: Detta är en kvantitativ pilotstudie där sömn och depression mäts. För att se hur sömnkvalité och depressiva symtom förändras över tid hos anhörigvårdare till patienter med cancer i sent skede, användes en jämförande beskrivande design under en tio veckors pilot studie. Tio anhörigvårdgivare deltar i studien. Utgångsvärden samlades in från alla deltagare genom två självvärderingsinstrument, PSQI och CESD. Värdena mättes en gång per vecka på utsatt tid då anhörigvårdgivaren blev uppringd på telefon på i förväg utsatt tid. För att mäta sömnen fick de tio deltagarna en Actigraph runt handleden under 72 timmar vecka ett, fem och tio samt att de under hela studien förde sömnloggbok.

Resultat: Sömn och depressiva symtom varierade kraftigt över tid för individen, därför är det relevant att göra korrekta och upprepade bedömningar så rätt behandling kan ges. PSQI och CESD fungerade bra på målgruppen och fångade vårdgivarnas sömnmönster och depressiva symtom. Då den anhöriga inte bedöms utifrån evidensbelagda metoder utan berättar själv hur sömnmönstret ser ut, undervärderar de problemen vilket sjuksköterskan måste vara uppmärksam på. Författarna menar att hälso- och sjukvårdspersonal bör inkludera patienten och den anhöriga i en vårdplan som inkluderar sömnkvalitébedömningar, eftersom sömnbrist leder till negativa konsekvenser som depression.

Referenser: 37

Författare: Endo E, Nitta N, Inayoshi M, Saito R, Takemura K, Minegishi H, Kubo S, Kondo M

Titel: Pattern recognition as a caring partnership in families with cancer

Tidskrift: Journal of Advanced Nursing. 2000; 32 (3): 603-610

Land: Japan

Syfte: Syftet med studien är att sjuksköterskan genom en vårdande relation med familjen i samtal ska kunna utarbeta en mönsterigenkänning utifrån vilken familjemedlemmarna kan se mening och sammanhang i en svår situation.

Metod: Detta är ett kvalitativt arbete. En hermeneutisk dialektisk metod användes för att engagera tio familjer i vilka frun/mamman låg på sjukhus med cancerdiagnos. Den

partnerskapande processen skedde i fyra steg; upprättande av ömsesidighet i processen för bevisupptagning, fokusera intervjun på den mest meningsfulla personen och händelsen i familjens liv, ta del av forskarens beskrivning av familjens livsmönster vilket blivit överfört till diagramform och identifiera evidens för mönsterigenkänning. Forskningsmetoden designades att passa in i klinisk omvårdnadspraktik. Sjuksköterskan ingick partnerskap med olika familjer och genomförde tre intervjuer per familj, vilka spelades in. Intervjufrågorna bestod av öppna frågor

Resultat: Informationen från intervjuerna visade på fem dimensioner av transformativa processer. De flesta familjerna fann mening/betydelse i sina mönster och visade ökad öppenhet, samhörighet och förtroende i vårdande relationer. Från att se problemen här och nu knöts familjens mönster samman genom dåtid, nutid och framtid. I partnerskapet med familjen kunde varje sjuksköterska greppa familjemönstret som helhet och upplevde meningen i vården. Mönsterigenkänning som omvårdnadsintervention var en meningsskapande omvandlande process i sjuksköterske- familjepartnerskapet. Interventionen kan genomföras under två möten inom familje- sjuksköterskepartnerskapet.

Referenser: 22

Författare: Gaugler E J, Linder J, Given W C, Kataria R, Tucker G, Regine F W

Titel: The Proliferation of Primary Cancer Care giving Stress to Secondary Stress

Tidskrift: Cancer Nursing. 2008; 31 (2): 116-123

Land: USA

Syfte: Identifiera primära stressvariabler inom informell cancervård som påverkar sekundär stress hos vårdgivare. Två specifika forskningsfrågor i fokus: Påverkar emotionella stressfaktorer, direkt kopplade till vård, negativt vårdgivares uppfattning av familjemedlemmars finansiella situation och scheman? Finns det psykologiska resurser som kan skydda cancervårdgivare från sekundär stress?

Metod: En kvantitativ artikel. Data till studien kommer från intervjuer med 186 anhörigvårdgivare. Analysen gick ut på att se om de olika elementen i stressprocessmodellen påverkade flera dimensioner av sekundär stress. Analysen bygger på ett tidigare arbete av författarna om informell cancervård som undersökte faktorer som kan associeras med primära subjektiva stressfaktorer. Denna studie utvecklar den tidigare studien genom att identifiera sekundär stress hos cancervårdgivare. Pålitliga, validerade mätinstrument användes för att representera de olika dimensionerna av stressprocessen.

Resultat: Resultatet visar en heltäckande bild av hur primär stress, direkt relaterad till informell cancervård, kan påverka flera sekundära stressfaktorer samt hur detta är en viktig mekanism att överväga då man administrerar eller sätter mål i kliniska protokoll. Stressprocessmodellen kan användas som grund för utveckling och implementering i kliniskt arbete. Genom att använda modellen kan vården möta de olika behov som cancerpatienter och deras vårdgivare har. Till slut visar resultatet att familjebaserade interventionsstrategier som är flexibla och skraddarsydda efter varje familjs bakgrund och dess resurser ger bäst resultat för vårdgivarna

Referenser: 38

Författare: Kalfoss H M, Isaksen S A, Thuen F, Alve S

Titel: The Suitability of the World Health Organization Quality of Life Instrument-BREF in cancer Relatives

Tidskrift: Cancer Nursing. 2008; 31 (1): 11-22

Land: Norge

Syfte: Syftet med studien är att undersöka relevans, validitet och reliabilitet av den norska versionen av Världshälsoorganisationens Quality of Life Instrument-BREF i ett urval av släktingar till cancerpatienter i Norge. (WHOQOL-BREF frågeformulär med 24 frågor och har utvecklats ur WHOQOL-100, en längre version)

Metod: En kvantitativ artikel. Patient och vårdgivare fick varsin uppsättning papper, information om studien och två frågeformulär. Två veckor fick deltagarna på sig att returnera frågeformulären. 435 släktingar till cancerpatienter fyllde i the WHOQOL-BREF.

Resultat: Resultatet var att instrumentet var relevant och reliabelt. Bedömning genom att använda instrumentet kan ge cancersjuksköterskor pålitlig livskvalitéinformation och fungera som en bas för utveckling, bedömning och utvärdering av interventionsstrategier för främjande av livskvalité hos släktingar till cancerpatienter i Norge.

Referenser: 81

Författare: Kozachik L S, Given W C, Given A B, Pierce J S, Azzouz F, Rawl M R, Champion L V

Titel: Improving Depressive Symptoms Among Caregivers of Patients With Cancer: Results of a Randomized Clinical Trial

Tidskrift: Oncology Nursing Forum. 2001; 28 (7): 1149-1157

Land: USA

Syfte: Syftet med studien är att se om en 16 veckors stödjande omvårdnadsintervention, ”The Cancer Care Inventory”(CCI), på vårdgivare till cancerpatienter kan minska depressioner hos vårdgivarna.

Metod: Detta är ett kvantitativt arbete. Ett randomiserat kliniskt försök som omfattade symptomövervakning, symptomhantering, utbildning, emotionellt stöd, koordination av tillgänglig service och förberedelser för vårdgivande.

Sjuksköterskorna kontaktade de 61 deltagarna i experimentgruppen vid totalt nio tillfällen, under en tidsperiod på 16 veckor, varav fem var träffar och fyra var över telefon. Telefonsamtalen varade ca 20 min per gång och de personliga mötena varade under ca en timma. Alla sjuksköterskor använde laptop vid varje tillfälle för att klassificera och dokumentera vårdgivarens data. Vid start samlade interventionssjuksköterskor in hälsostatusdata, symptomrapporter, bedömning av kunskap och behov av medicinsk- och samhällsservice. Under mötena skattade patienter och vårdgivare sin hälsostatus och symptom efter intensitet. Sjuksköterskan föreslog strategier att lösa problem utifrån en standardiserad

lista baserad på forskningslitteratur och riktlinjer. "Centers for Epidemiological Studies Depression" (CES-D) och en symtominventering användes. Alla resultat var standardiserade, i en dator med rullgardinsmenyer från vilka sjuksköterskan kunde välja patient-/vårdgivarproblem och dessa länkades till interventionskategorier.

Resultat: Interventionen var effektivare på att bromsa försämringstakten på depression än att minska depressionsnivåerna i detta urval av vårdgivare. Inga signifikanta skillnader visade sig i resultatet. Eftersom vårdgivare med hög depressionsnivå drog sig ur studien så var det svårt att tydligt se hur effektiv metoden var på att minska depressionsnivåerna hos vårdgivarna och en annan faktor kan vara att den sista observationsperioden låg för nära det senaste interventionsprotokollsmötet.

Referenser: 42

Författare: Pasacreta J, Barg F, Nuamah I, McCorkle R

Titel: Participant Characteristics Before and 4 Months After Attendance at a Family Caregiver Cancer Education Program

Tidskrift: Cancer Nursing. 2000 August; 23 (4): 295-303

Land: USA

Syfte: Syftet med studien var att undersöka effekterna av ett psykosocialt program som stödjer anhörigvårdgivare till patienter med cancer i vårdgivarrollen. "The Family Caregiver Cancer Education Program" (FCCEP). Målet med programmet var att erbjuda utbildning och stöd för vårdgivarna. Syftet är att beskriva vårdgivaregenskaper, reaktioner i vårdgivande och vårdgivarbörda direkt innan och fyra månader efter deltagande i programmet och minska vårdgivarens börda över tid för att förbättra livskvaliteten för både patienter och vårdgivare.

Metod: Detta är ett kvantitativt arbete. Sjuksköterskor och socialarbetare utbildades intensivt under en dag i ett sex timmar långt psykosocialt program som inriktar sig på symtomhantering, psykosocialt stöd och resursidentifikation. 187 anhörigvårdare deltog och information samlades in före deltagandet och fyra månader senare. Vårdgivaregenskaper mättes med ett deltagarprofil formulär och två standardiserade instrument, "the caregiver reaction inventory" och "the caregiver demand scale". Anhörigvårdarna träffades i grupper om 8-10 deltagare vid tre tillfällen under två timmar. Studien designades som ett demonstrationsprojekt för att standardisera interventionen och göra det tillgängligt på flera webbplatser och göra det nåbart för alla potentiella vårdgivare.

Resultat: Resultaten indikerar att upplevelsen av börda inte ökar i och med ökad intensitet med vårdgivaruppgifter. Vårdgivarnas upplevelse av sin hälsa förbättrades över tid och vårdgivare som uppgav att de var välinformerade och säkra i vårdgivarrollen ökade med tiden i programmet. Genom programmet och att ge vårdgivarna kontakt med andra lokala resurser möttes behoven väl.

Referenser: 29

Författare: Rivera R H

Titel: Depression Symptoms in Cancer Caregivers

Tidskrift: Clinical Journal of Oncology Nursing. 2008; 13 (2): 195-202

Land: USA

Syfte: Syftet med studien är att öka medvetenheten angående problematiken kring depression hos anhörigvårdgivare till cancerpatienter.

Metod: En fallstudie

Resultat: Exempel på frågeformulär och skalor som kan användas att identifiera vårdgivares depressiva symtom. Tidig identifiering av depression kan förbättra den mentala och fysiska hälsan hos vårdgivare, förbättra deras livskvalité, begränsa lidande och stödja dem i deras arbete med vård till en nära anhörig med cancer. Författarna påpekar att även patientens livskvalité främjas indirekt genom att stödja vårdgivaren. Både vårdgivarresurser och mentala hälsoresurser belyses.

Referenser: 64

Författare: Schumacher L K, Beidler M S, Beeber – Song A, Gambino P

Titel: A Transactional Model of Cancer Family Care giving Skill

Tidskrift: Advances in Nursing Science. 2006; 29 (3): 271-286

Land: USA

Syfte: Syftet är att utveckla en modell för systematisk bedömning av färdigheter som anhörigvårdgivare bör ha. Målet är att bättre förstå och bedöma vårdgivarnas färdigheter i vården så att individuellt anpassade planer kan erbjudas till anhörigvårdarna.

Metod: En kvalitativ studie. Deltagarna var 44 vårdgivar/patientparoch 63 individuella vårdgivare. Information samlades genom Family Caregiving Skill Interview, som är en semistrukturerad intervjuguide designad för denna studie för att bedöma vad vårdgivare gör och hur de gör det. Deltagarna fick först ge en överblick över hur deras cancererfarenhet såg ut från början till nu. Sedan fick de identifiera två till tre vårdfrågor/punkter som de ansåg speciellt viktiga för dem. Halvvägs genom studien reviderades intervjuguiden på basis av samtidig dataanalys, koncept och kategorier framträdde så att mer strukturerade frågor kunde ges. Dessa frågor lades till som en sista del i intervjuerna. Subprocesserna innebar bredare mer abstrakta processer av övervakning, tolkning, beslutstaganden osv.

Resultat: En överförbar familjevårdgivarfärdighetsmodell utvecklades som inkluderar koncept som sjukdomssituationens krav, vårdmönster, vårdgivar- och patientreaktioner. Modellen föreslår specifika bedömningsområden och bidrar till en konceptuell grund för framtida forskning genom att föreslå att vårdgivarfärdigheter innehåller en överförbar relation mellan flera olika kognitiva, beteende och mellanmänskliga processer i en vårdkontext.

Referenser: 40

Författare: Schumacher L K, Stewart J B, Archbold G P, Caparro M, Mutale F, Agrawal S

Titel: Effects of Caregiving Demand, Mutuality, and Preparedness on Family Caregiver Outcomes During Cancer Treatment

Tidskrift: Oncology Nursing Forum. 2008; 35 (1): 49-56

Land: USA

Syfte: Testa en metod för implementering av anhörigvårdgivarollen.

Metod: Detta är en kvantitativ studie. Detta är en beskrivande, jämförande studie utförd som en del i ett större forskningsprojekt. 87 familjevårdgivare genomförde en semistrukturerad intervju och fyllde sedan i en uppsättning frågeformulär. Vårdgivarkrav och svårigheter mättes med "Demand and Difficulty subscales" från "the Care giving Burden Scale". Ömsesidighet mättes med "the Mutuality scale of the Family Care Inventory" och förbereddhet för vårdgivande mättes med "the Preparedness scale of the Family Care Inventory". Vårdgivaranstängning mättes med versionen innehållande tre frågor av "the Global Strain Scale" och humör mättes med "the Profile of Mood States" (POMS-SF).

Resultat: Studien stödjer en teoretisk modell i vilken forskarna utgick från hypotesen att tre variabler avseende implementering av vårdgivarrollen (krav, ömsesidighet och förbereddhet) kunde förutsäga en rad vårdgivar specifika resultat. Resultatet stödjer att förbereddhet ska vara en del i familjevårdgivar modeller under cancerbehandling. Vårdgivares uppfattning om ömsesidighet mellan vårdgivare och patient hade en genomgripande positiv effekt på resultaten. Resultatet stödjer behovet av familjevårdgivarbedömning i canceromvårdnad och indikerar områden inom vilka bedömning borde inriktas på. Överväganden av flera variabler relaterade till vårdgivarrollen kan hjälpa sjuksköterskan med riktade interventioner där de behövs som mest och bedöma resultat specifikt efter de variablerna.

Referenser: 45

Författare: Schumacher L K, Stewart J B, Archbold G P, Dodd J M, Dibble L S

Titel: Family Caregiving Skill: Development of the Concept

Tidskrift: Research in Nursing & Health. 2000; 23: 191-203

Land: USA

Syfte: Systematiskt utveckla konceptet familjevårdgivarfärdigheter för att lägga grunden till utvecklingen av ett instrument med vilket det går att bedöma anhörigvårdfärdigheter i klinisk praxis och i forskning.

Metod: Detta är ett kvalitativt arbete. Metoden kommer från en hybridmodell av konceptutveckling. Modellen har tre faser, en teoretisk-, en empirisk- och en analytisk fas. Den teoretiska fasen inkluderade att analysera existerande litteratur och gav en bakgrund till den empiriska fasen vilken fokus ligger på i denna studie. Meningen med den empiriska fasen var att systematiskt definiera vårdgivarfärdigheter, beskriva dess egenskaper och dimensioner samt att identifiera indikatorer på färdighet genom öppen kodning. Två större studier lade grunden för denna, det var intervjuer kring självvård och vårdgivande under kemoterapi och kring anhörigvårdarrollen. En större mängd långsgående kvalitativ data genererades av dessa två studier (130 intervjuer med 30 patienter och 29 vårdgivare). P.g.a. mängden oanalyserad

data om anhörigvårdarfärdigheter bestämde sig författarna för att använda båda tidigare intervjustudierna för denna konceptutvecklingsstudien.

Resultat: 63 indikatorer på vårdgivarfärdigheter identifierades vilka kan observeras om de utförs på ett mer eller mindre korrekt sätt. Dessa 63 indikatorer sorterades in under nio vårdgivarprocesser vilka var övervakning, tolkning, beslutsfattande, vidta åtgärder, göra justeringar, åtkomst till resurser, ge praktisk vård, samarbeta med patienten och samarbeta och förhandla med hälso- och sjukvårdssystemet. Familjevårdgivarfärdigheter definierades som förmågan att engagera sig effektivt och smidigt i dessa nio processer

Referenser: 50

Författare: Weizner M A, Jacobsen P B, Wagner H, Friedland J, Cox C

Titel: The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer

Tidskrift: Quality of Life Research. 1999; 8: 55-63

Land: USA

Syfte: Syftet med studien är att skapa ett nytt mätinstrument, ”The caregiver quality of life index-cancer” (CQOLC), för att mäta den övergripande påverkan på anhörigvårdgivare till cancerpatienter samt att utvärdera validiteten och reliabiliteten av det nya självskattningsinstrumentet.

Metod: Detta är ett kvantitativt arbete. Tvåhundrasextiotre familjer till patienter med lung-, bröst- och prostatacancer samt neoplasm inkluderades i studien och gav ett adekvat tvärsnittsvärde för utvecklandet av instrumentet som till slut ska kunna användas på alla familjer till cancerpatienter. Fas 1 innebar en semistrukturerad intervju med tjugotvå patientvårdgivarpar, patienten deltog också för att belysa ett annat perspektiv men jämfördes inte med vårdgivarens svar. Under intervjun ombads deltagaren att fritt kommentera vilken påverkan patientens sjukdom hade på vårdgivarens livskvalité (QoL) samt att några andra öppna frågor ställdes. Under fas 2 analyserades intervjuerna genom att finna teman i svaren samt att patienter och nittiosex vårdgivare och sjuttio patienter fick fylla i ett frågeformulär med resultat från intervjuerna i fas 1 och där varje punkt bedömdes efter hur relevant det var för vårdgivarens QoL. Fas 3 innebar att nya anhörigvårdare fick en uppsättning av 14 olika självskattningsfrågeformulär för att utvärdera validiteten, test-retest reliabilitet och den interna konsistensen av det nyframtagna instrumentet.

Resultat: Resultatet visar att frågeformuläret har en god validitet och är ett reliabelt instrument att utvärdera viktiga problem genom för anhörigvårdare till patienter med cancer. God mental hälsa associeras med bättre QoL, medan ökad emotionell stress och försämrad allmäntillstånd hos patienten associeras med sämre QoL för vårdgivarna.

Referenser: 57

BILAGA 2.

TABELL ÖVER ARTIKELSÖKNING

Sökord: Family, Caregiver, Centered, Evidence, Scientific, Based, Clinical Nursing, Care, Method, Intervention, Assessment, Support, Cancer, Oncology.

("Find all my search terms" är avgr för samtliga sökningar)		
CINAHL		
Sökning	Antal träffar	Antal använda
Family nursing, assessment interventions, cancer	60	3
Evidence based intervention, family nursing, cancer	8	1
Family caregiver, support, cancer	218	3
Family care, nursing, evidence based methods, cancer	7	0
Family care, clinical nursing method, cancer	24	0
Cancer, family, caregiver	437	1
Evidence based assessment, family nursing, cancer	8	0
Evidence based method, family nursing, cancer	3	0
Family care, clinical nursing intervention, cancer	41	0
Scientific, family nursing, cancer	19	0
Evidence based family nursing, assessment, cancer	8	0
Family nursing assessment, cancer	264	0
Family caregiver, evidence based assessment, cancer	218	0
Family caregiver, evidence based intervention, cancer	2	0
Family caregiver, evidence based method, cancer	5	0
Family caregiver, evidence based support, cancer	6	0
Family centered nursing, cancer	77	0

Family centered nursing, cancer, evidence based	5	0
Family care, nursing, cancer	963	0
Family centered care, cancer	168	0
Evidence based support, family nursing, cancer	22	0
Evidence based nursing support, family care, cancer	16	0
Evidence based nursing support, family, cancer	22	0
Clinical nursing support, evidence based family care, cancer	8	0
Clinical family nursing, cancer	329	0

PUB MED		
Söktermer	Antal träffar	Antal använda
Family nursing assessment intervention cancer	69	2
Family care clinical nursing method cancer	258	0
Family nursing assessment interventions cancer	108	0
Oncology nursing, family scientific methods	76	0
Family, nursing scientific intervention cancer	27	0
Family care, oncology, evidence	135	0
Family care, nursing, evidence based methods cancer	25	0
Family centered nursing cancer evidence based	62	0
Clinical nursing support evidence based family care cancer	14	0
Evidence based nursing support, family care cancer	31	0
Family caregiver evidence based method cancer	36	0
Family care clinical nursing intervention cancer	76	0

Sökorden "family nursing, assessment interventions, cancer" i Pub Med, resulterade bla i "Participant Characteristics Before and 4 Months After Attendance at a Family Caregiver Cancer Education Program" (Pasacrete, Barg, Nuamah & McCorkle, 2000) och i den artikelns referenslista fann jag ytterligare en artikel "The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer" (Weitzner, Jacobsen, Wagner, Friedland & Cox, 1999).

BILAGA 3.

NYCKELORD I OSTRUKTURERAD ARTIKELSÖKNING

Familj: Family, member, unit, primary, first, informal, carer, caregiver, spouses, kin, relatives, significant other, loved one,

Omvårdnad: Nursing, caring, care, nurse, practice, clinical, skill, proficiency, assessment, intervention, support, health, problem solving, needs, professional, relations, role, planing, consultation, team work, information, education, group, individual,

Vetenskap/Evidens: Evidence, empirical, scientifically, based, focused, proven, method, methology, instrument, tool, protocol, concept, theory, theoretical, model, strategy, research, perspective, proven, develop, construct, guidelines, qualitative, quantitative, validity, suitability, monitoring, implement, evaluate, secure, measure, quality,

Cancer: Cancer, oncology, neoplasm

Utvalda begrepp ger bredd och inkluderar det relevanta i de artiklar som visat sig intressanta. Några av begreppen visade sig vara de mest kärnfulla för varje del av sökningen. Neoplasm visade sig övervägande medicinskt, cancer och oncology gav en tillräcklig bredd för arbetets syfte.

Slutliga kärnsökord: Family, Caregiver, Centered Evidence, Scientific, Based, Method, Model, Intervention, Clinical, Nursing, Care Assessment, Support, Cancer, Oncology.