



HÖGSKOLAN VÄST

Institutionen för hälsovetenskap

Närståendes upplevelse vid palliativ vård i hemmet

Sara Larsson

Amanda Sävhage

**Examensarbete i omvårdnad på grundnivå
Sjuksköterskeprogrammet
Institutionen för hälsovetenskap/ Högskolan Väst
Vårterminen 2017**

Närståendes upplevelse vid palliativ vård i hemmet
Relatives experience of palliative home care

Författare	Sara Larsson Amanda Sävhage
Handledare	Catharina Lundblad
Examinator	Pia Alsén
Institution	Högskolan väst, Institutionen för hälsovetenskap
Arbetets art	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
Program/kurs	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Termin/år	VT 2017
Antal sidor	13

Background: In recent years, it has become increasingly common for patients to choose to end their life at home. Relatives often want to fulfill the wishes of the sick person, but are often poorly prepared to act as caregivers and experience lack of continuity, insufficient information and poor treatment. The experience of relatives having a dying family member is stressful.

Aim: The aim of this study was to describe the experiences of relatives in palliative homecare.

Method: A literature based study with 12 qualitative articles were performed using the Friberg method of analysis.

Results: The result showed that some relatives felt that taking care of their family member where a matter of course and others felt that they had no choice. It was important for the relatives to have support from healthcare professionals, family and friends. Lack of support made them feel abandoned. It was difficult to talk about death with the dying family member and relatives expressed that it was easier to talk to the nurse about it.

Conclusion: Death was constantly present, despite that death was hard to talk about with the sick person. It was also hard for the relative to be responsible for someone else and they felt that they were isolated in their own home. The relatives felt therefore the need to be supported by the nurse. They needed to be able to talk to the nurse and feel safe to fulfill the feeling of support.

Keywords: End-of-life, experiences, home nursing, palliative care, relatives.

Populärvetenskaplig sammanfattning

Det blir allt vanligare med människor som vårdas palliativt i hemmet. I och med det blir det vanligare att närstående är en del av vårdprocessen. Närstående ställs då inför en helt ny roll gentemot den anhörige. De upplever svårigheter med att bibehålla ett normalt familjeliv då hemmet mer och mer börjar likna ett sjukhus, samtidigt som de vet att de inte skulle klara sig utan hjälpmedlen. Upplevelsen för närstående att ha en döende familjemedlem är påfrestande. Den närstående är inte längre bara en familjemedlem eller vän utan någon som den sjuke är beroende av. För att kunna axla denna roll behöver den närstående stöttning från sjuksköterskan, vänner och familj.

För att sjuksköterskan ska kunna ge det stöd närstående behöver är det viktigt att få en uppfattning om den närståendes upplevelse av den palliativa vården i hemmet. För att ta reda på detta valdes en litteraturstudie till examensarbetet. 12 kvalitativa artiklar analyserades till resultatet vilket mynnade ut i tre teman, att ta ansvar i vårdandet, att ha behov av stöd och att möta döden.

Resultatet visar att de närstående känner ett ansvar i vårdandet. Vissa uttrycker att de inte har något val, de sätter sig själva åt sidan för att kunna uppfylla löftet att vårda den sjuke. Andra känner att det är en självklarhet. De tycker att det är en naturlig del av livet och en möjlighet att få vara nära sin älskade på slutet. Det är viktigt med stöd från sjukvårdspersonal, vänner och familj för de närstående. Brist på stöd gör att närstående känner sig övergivna. Det är lätt att den närstående blir isolerad och bunden till hemmet under vårdtiden och för att klara av det krävs det stöd från utomstående. Närstående tycker att det var svårt att prata om döden, speciellt med den sjuke. De upplever att det är lättare att diskutera döden och sjukdomen med sjuksköterskan för att inte oroa den sjuke i onödan. De känner sig ständigt konfronterande med döden men de uppskattar att de kan vara närvarande och där för den sjuke på slutet.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Palliativ vård	1
Närstående	2
Lidande och medlidande	2
Sjuksköterskans ansvar	3
Problemformulering	4
Syfte	4
Metod	4
Litteratursökning	4
Urval	5
Analys	5
Resultat	6
Att ta ansvar i vårdandet	6
Känslan av att inte ha något val	6
Känna en självklarhet inför att vårda	7
Att ha behov av stöd	7
Känna stöd från sjukvårdspersonal, vänner och familj	7
Känna sig övergiven	7
Att möta döden	8
Känna rädsla för att prata om döden	8
Närståendes känslor inför slutet	8
Diskussion	9
Metoddiskussion	9
Resultatdiskussion	10
Känslan av att inte ha något val	10
Känna stöd från sjukvårdspersonal, vänner och familj	11
Känna rädsla för att prata om döden	11
Slutsatser	12
Praktiska implikationer	12
Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde	12
Referenser	14

Bilaga I Sökhistorik av den systematiska artikelsökningen

Bilaga II Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Bilaga III Översikt av analyserad litteratur

Inledning

Enligt statistiska centralbyrån (2017) avled 90 982 personer i Sverige år 2016. Socialstyrelsen (2013) menar att cirka 80% av de som dör varje år ska ha varit i behov av palliativ vård.

Med palliativ vård menas att livskvaliteten för en döende person förbättras genom att lindra lidande. Det görs genom att bedöma och behandla smärta och andra psykosociala, fysiska och andliga problem som finns i samband med en dödlig sjukdom. Läkare, sjuksköterskor, rehabiliteringspersonal, kuratorer och andra yrkeskategorier samarbetar för att kunna ge en god palliativ vård. Vanligaste dödsorsaken i Sverige är hjärt- och kärlsjukdom följt av tumörsjukdomar. Av antalet avlidna personer utgörs mindre än 1 procent av barn och ungdomar under 18 år. Av de sjuka personer som är i behov av palliativ vård väljer de flesta att avsluta sitt liv i hemmet. De närstående måste då delta i vårdandet vilket gör att det uppstår en ny relation mellan den sjuke och den närstående. Den närstående kanske aldrig tidigare i sitt liv har behövt vårda någon och helt plötsligt måste hon eller han vårda någon som är döende och en person de älskar (Socialstyrelsen, 2006).

Sjuksköterskor kommer alltid att komma i kontakt med människor i livets slutskede och därmed deras närstående. För den närstående kan det vara psykiskt påfrestande och för att sjuksköterskan ska kunna stötta på bästa sätt är det viktigt att ha förståelse för hur närstående vill bli bemötta och stöttade. En del av sjuksköterskans målsättning i vårdandet är att både patient och närstående ska känna trygghet, respekt och delaktighet i vården (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Närstående som själva är med och vårdar sin familjemedlem i ett palliativt skede är i extra stort behov av stöd och undervisning av sjuksköterskan.

Bakgrund

Enligt Borstrand och Berg (2009) har det på senare år har blivit allt vanligare att patienter väljer att avsluta sitt liv i hemmet eller på särskilt boende. Närstående vill uppfylla den sjukas önskan men är ofta i stort behov av stöd från sjuksköterskor och läkare i det palliativa teamet. De är ofta dåligt förberedda på att agera vårdgivare och upplever bristande kontinuitet, otillräcklig information och dåligt bemötande. De känner sig osäkra på sjuksköterskornas och läkarnas förmåga att kommunicera med varandra och upplever svårigheter med ett normalt familjeliv då hemmet börjar likna ett sjukhus, samtidigt som de vet att de inte klarar sig utan hjälpen och hjälpmedlen. Upplevelsen för närstående att ha en döende familjemedlem är påfrestande (Borstrand & Berg, 2009).

Palliativ vård

Enligt WHO (2017) ska palliativ vård förbättra livskvaliteten hos patienter och deras närstående som drabbats av en livshotande sjukdom. Det ska förebygga och underlätta lidande genom att tidigt identifiera och oklanderligt hantera och behandla smärta och andra fysiska, psykiska och andliga problem.

Socialstyrelsen (2013) beskriver att en god palliativ vård består av fyra hörnstenar så som symtomlindring, samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående. I symtomlindring innefattar fysiska, psykiska, och existentiella behov och det är smärta och andra svåra symtom som lindras. Med samarbete menas att det är ett mångprofessionellt arbetslag som samarbetar. Kommunikationen behövs för att kunna främja patientens livskvalitet. Kommunikationen är väsentlig både inom arbetslaget men även mellan arbetslag och patient/närstående. Närstående behöver stöd inte bara under själva sjukdomsförloppet utan också efter dödsfallet. De ska därför alltid erbjudas stöd när de vårdar en anhörig som är i livets slutskede eller långvarigt sjuk. Socialstyrelsen (2013) beskriver att den palliativa vården kan ges i olika kombinationer av insatser. Vård vid livets slut kan ges på sjukhusens

slutenvårdsavdelningar, i hemmet, med insatser från kommunen, primärvården, och sjukhusen kombinerat med vårdperioder på sjukhus.

Det finns också möjlighet att vårdas på hospice när sjukdom inte längre går att behandla. Hospiceverksamheten fokuserar på människans psykosociala och existentiella behov samt symtomlindring (Nationella rådet för palliativ vård, 2014). Tidigare forskning visar att många skulle vilja dö hemma och sedan den så kallade ädelreformen trädde i kraft 1992 har mer än hälften av alla personer äldre än 65 år befunnit sig utanför sjukhus vid dödstillfället (Socialstyrelsen, 2013). Innan 1992 var medicin-avdelningarna på sjukhusen ofta överbelagda och sjukvården gjorde de äldre passiva och de klarade därmed inte av att bli självständiga igen. Ädelreformen genomfördes för att minska hospitalisering hos de äldre och förbättra vården och förflytta den till kommunen för att ge möjlighet att vårdas i hemmet (Regeringen, 2003).

Närstående

Enligt Socialstyrelsen (2017) beskrivs begreppet närstående som familjemedlemmar eller andra nära anhöriga. I första hand avses make/maka, sammanboende, registrerad partner, barn, föräldrar, syskon, far- och morföräldrar eller en nära vän. Det finns vanligtvis uppgifter i patientens journal om vilka personer som ingår i kretsen av närstående och det behöver inte alltid vara en nära släkting som anses vara närstående.

Vården har ett ansvar i att möta den närstående och fortsätta med det efter den sjukes död. Det grundar sig i att närstående också drabbas hårt när patienten har fått en dödlig sjukdom (Sundberg, 2011). Det är viktigt att ge stöd till närstående inom den palliativa vården eftersom den typen av vård ofta bygger på stora insatser från närstående. Det är viktigt att vården utformas på ett sätt så närstående får vara med och bestämma och att deras önskemål tas till vara på så långt som det är möjligt. De närstående måste få känna att deras medverkan är betydelsefull och att de blir informerade. Att som sjukvårdspersonal orka lyssna och stödja den närstående är en svår och kunskapskrävande uppgift och det måste ske både under sjukdomsförloppet och efter dödsfallet har inträffat. Det är viktigt att beakta vad den närstående vill, kan och orkar (Socialstyrelsen, 2006).

Tidigare forskning visar att närstående till någon som är allvarligt sjuk behöver få stöd och omtanke för egen del. Annars är risken stor att den närstående inte orkar med den psykiska belastning som det i längden innebär att vårda den sjuke. En annan stor risk är att närstående som inte får tillräckligt stöd, genomgår ett större lidande efter dödsfallet och kanske till och med själva blir sjuka (Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, 2010).

Lidande och medlidande

Begreppet lidande beskrivs av Eriksson (1994) som något ont eller negativt som ansätter människan. Att lida är att kämpa och utstå men kan även innebära försoning. Begreppet patient kommer ursprungligen från den lidande, den som tåligt fördrar och uthärdar sitt eget lidande. Eriksson (1994) beskriver att medlidande är att lida själv. Medlidande förutsätter att människan har ett mod att ta ansvar och mod att offra någonting av sig själv. Att uppleva den andres lidande som sin egen och medlidandet blir motivet för ens handlingar, medan den egna lyckan hamnar i bakgrunden för viljan att hjälpa är större. Enligt Eriksson (1994) är medlidande ett av vårdvetenskapens grundbegrepp där vårdandet ses som en etisk akt där mod behövs för att kunna ansvara för en annan människa. Viljan att till varje pris bevara liv, att osjälviskt utföra barmhärtighet och gärningar av kärlek har alltid funnits hos människan.

Wiklund Gustin (2012) menar att när en medmänniska upplever den sjukes plågor kan den känna medkänsla och förståelse vilket motiverar till att skrida till handling och hjälpa den sjuke. Grunden för medlidande innebär en känsla av tillhörighet till en annan och känna ömsesidighet och gemenskap vilket gör att vårdaren som i detta fall är en närstående, närmar sig den sjuke i

syfte att upprätta en gemenskap. Medlidandet kommer därmed att utmana den närstående men om han/hon har en förmåga att förena ett etiskt handlande med en reflekterande hållning kan dessa hinder övervinnas. Handlingar den närstående gör kanske inte alltid handlar om att lindra lidande utan att lindra det genom att dela upplevelser och bördor. Medlidande handlar inte om att tycka synd om någon och se på någons lidande utifrån utan medlidande handlar om att dela någons känslor och bli berörd och handla utifrån det. Fokus för medlidandet är alltså inte att bota utan att vara uppmärksam och närvarande i situationer där den sjuke känner ett lidande (Wiklund Gustin, 2012). När en person vårdas i ett palliativt skede i hemmet förändras relationen mellan den sjuke och den närstående. Den närstående blir inte enbart en vän/maka/make/släkting till den sjuke utan också dess vårdare vilket gör att den närstående känner en ny typ av medlidande. Att som närstående bli den sjukas vårdare kräver att den närstående har en förmåga och kraft att vara närvarande och stanna kvar även fast denne kanske känner en känsla av otillräcklighet. Som närstående och vårdare måste han eller hon ha en förmåga att vara öppen, inte bara för andra utan även för sig själv. Om den närstående är öppen mot sig själv så kan hon eller han ta hand om sina egna känslor även i svåra situationer och tillåta sig själv att känna en sårbarhet vilket gör att den närstående inte känner ett behov av att fly. Grunden för att kunna känna medlidande är att vara självmedveten om sin egen sårbarhet och sitt eget lidande. Känslor som meningsfullhet och ändamålsenlighet kan då uppstå om den närstående klarar av det (Wiklund Gustin, 2012).

Lidande och medlidande är relevanta begrepp till det valda ämnet eftersom personen i ett palliativt skede definitivt känner smärta vilket både närstående och det palliativa teamet försöker lindra. Den närstående står nära den sjuke och känner automatiskt medlidande. Oftast försöker den närstående på alla sätt och vis underlätta och finnas där för den sjuke och det är vanligt att sätta sig själv åt sidan (Ericsson, 1994).

Sjuksköterskans ansvar

International council of nurses (ICN) etiska kod (Svensk sjuksköterskeförening, 2012) beskriver att sjuksköterskan har ett ansvar tillsammans med samhället att främja insatser som tillgodoser allmänheten, främst de sårbara och deras sociala behov. Enligt kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska utformad av svensk sjuksköterskeförening (2017) är det sjuksköterskans ansvar att se till att patienten uppnår bästa möjliga välbefinnande och livskvalitet fram till döden. En legitimerad sjuksköterska ska även kunna bedöma, planera, genomföra och utvärdera omvårdnad i partnerskap med patienten och där det önskas med patientens närstående.

Enligt Wallerstedt och Andershed (2007) är sjuksköterskans uppgift vid palliativ vård att ta hand om en rad fysiska symtom såsom andnöd, smärta, ödem, trötthet, förstoppning och illamående. Exempel på psykologiska symtom är ångest, depression och förvirring. Sjuksköterskan får handskas med känslor hos den döende såsom upplevelse av förlust och dödsångest. Även närstående påverkas av patientens sjukdom. De kan uppleva känslor som otillräcklighet och osäkerhet. Familjen balanserar inte bara mellan känslor av belastning och deras brist på kapacitet utan också känslor mellan meningsfullhet och hopp. Forskning visar på att sjuksköterskan antar ett familjeperspektiv och involverar släktingar i vården. De beskriver att det är komplicerat för en sjuksköterska att ta hand om en patient under ett palliativt skede och behöver utbildning inom både teoretiska kunskaper, praktisk skicklighet, kunna vara emotionell och känslig. Sjuksköterskan måste samtidigt kunna inneha ett etiskt förhållningssätt inte bara för patientens skull utan också för att kunna tillgodose patientens närstående. Wallerstedt och Andershed (2007) menar att sjuksköterskor som vårdar i palliativt skede är överens om att det är viktigt att tänka på hur både patienten och de närstående blir behandlade. Som sjuksköterska är det viktigt att vara flexibel och använda sig av icke traditionella arbetsmetoder för att främja livskvaliteten hos patienten.

Problemformulering

Palliativ vård i hemmet blir allt vanligare och därmed blir det vanligare med närstående som vårdar. För att kunna möta de närstående i deras lidande och ha en förståelse för deras situation och upplevelser måste sjuksköterskan därför ha en god kunskap om innebörden av palliativ vård där närstående ingår. Både patienten och närstående känner lidande i det palliativa skedet, patienten för att den befinner sig i livets slut och den närstående för att hon eller han vårdar och måste se sin familjemedlem svårt sjuk. Utgångspunkten i denna studie är därför vad närstående går igenom och vad de känner och upplever i rollen som vårdare i sitt eget hem till en anhörig som är allvarligt sjuk och döende.

Syfte

Syftet med följande litteraturstudie var att beskriva närståendes upplevelse av palliativ vård i hemmet.

Metod

För att kunna bidra till Evidensbaserad omvårdnad valdes Fribergs (2012) metod med grund i analys av kvalitativ forskning. I litteraturstudien presenteras en sammanställning av kvalitativa artiklar där resultatet analyserats och kan på så sätt styrka dess kvalitet ifall flera olika artiklar har fått fram liknande resultat (Friberg, 2012).

Litteratursökning

Litteraturstudien valdes att baseras på kvalitativa artiklar. Artiklarna till resultatet söktes fram i databasen Cinahl. Det gjordes även sökningar i Pubmed men då blev sökresultatet enbart artiklar som inte överensstämde med syftet till exempel palliativt sjuka barn och artiklar med sjuksköterskeperspektiv. De artiklar som hittades i Pubmed var sådana som redan söktes fram i Cinahl. Inledningsvis gjordes osystematiska sökningar i Google Scholar för att få fram artiklar om palliativ vård till bakgrunden. Till resultatet gjordes systematiska sökningar, för att upprätthålla en röd tråd i sökandet (Friberg, 2012). Sökord som användes primärt i den systematiska sökningen var (MH) "Palliative care or end of life care", "Relatives experience", (MH) "Home nursing", (MH) "Family members or relative or carers or caregivers", (MH) "Palliative care or end of life care or terminal care or dying", (TI) "Experiences or perceptions or attitudes or views", (AB) "Home care", (MH) "End of life care or palliative care or death or dying or terminally ill", "relative care" och "home". Sökorden kom fram genom det valda huvudsyftet vilket var "palliativ vård", sedan utifrån önskat perspektiv vilket var "närstående". Avslutningsvis användes ord som var relevanta till syftet, vilket var "omvårdnad", "hemmet" och "upplevelser".

Den systematiska sökningen inleddes genom att söka på varje ord var för sig i Cinahl för att få reda på hur många träffar det gav. Därefter kombinerades sökorden genom att använda boolesk sök teknik med ordet "AND" för att båda sökorden skulle komma upp i resultatet (Polit & Beck, 2017). För att få fram relevanta artiklar av sökresultatet så begränsades sökningarna till år 2007-2017, att de skulle vara Peer reviewed och skrivna på engelska. Slutligen gjordes en osystematisk sökning i Google scholar via referenslistan från en av de systematiskt sökta artiklarna, vilket gav ytterligare en artikel till resultatet.

Alla systematiska sökningar redovisas i tabellform i bilaga I.

Urval

I resultatet inkluderades artiklar med upplevelser ur ett närståendeperspektiv och som handlade om palliativ vård i hemmet. De närstående skulle delta eller ha deltagit i omvårdnaden av den sjuke patienten. I sökningarna gjordes inga exklusioner av länder. Med tanke på det känsliga ämnet valdes enbart artiklar som inkluderade etiska resonemang.

Artiklar som exkluderades var sådana som hade ett patient- och sjuksköterskeperspektiv samt artiklar som handlade om palliativ vård inom slutenvården. Artiklar som handlade om palliativ vård av barn exkluderades då syftet riktades mot vuxna och äldre. Kvantitativa artiklar exkluderades eftersom litteraturstudien skulle bidra till evidensbaserad omvårdnad genom kvalitativa artiklar. Kvalitetsbedömningen utfördes utifrån en mall utarbetad av Högskolan Väst (2016), se bilaga II. Efter granskningen bestämdes vilka studier som skulle ingå i analysen och vilka som valdes bort (Friberg, 2012). Detta resulterade i 12 artiklar som sammanstälts i bilaga III.

Analys

I arbetet att analysera artiklar användes de fem steg som finns beskrivna av Friberg (2012).

I första steget lästes alla artiklar flera gånger för att få en känsla för innehållet med fokus på resultat. I kvalitativa artiklar presenteras ofta resultat i form av teman eller kategorier. Det är viktigt att läsa med en öppenhet eftersom kvalitativa artiklar kan vara uppbyggda på olika sätt beroende på vilken kunskapsteoretisk utgångspunkt de har.

I steg två identifierades nyckelfynd i de olika studiernas resultat. Varje enskild studies resultat granskades noga för att få en förståelse för resultatets uppbyggnad.

I tredje steget gjordes en sammanställning av varje studies resultat på A4 papper för att lättare få en förståelse över vad som skulle analyseras. Därefter kodades texterna i olika färger för att dela in resultaten i olika områden.

I detta steg relaterades de olika studiernas resultat till varandra genom att identifiera likheter och skillnader. Likheterna fördes samman och bildade nya teman. Detta gjordes genom att lägga ut alla A4 på ett bord och sedan skiva upp likheterna på whiteboardtavla. Här var det viktigt att hela tiden ha syftet i minnet för att inte hamna på sidospår.

Till sist formulerades en beskrivning med grund i de nya temana. Resultaten mynnade ut i totalt sex subteman med tre övergripande teman.

Resultat

I granskningen av artiklarna utformades tre teman med två subteman vardera som presenteras nedanför. Dessa teman var återkommande i de olika artiklarna och kändes centrala utifrån det valda syftet.

Tema	Subtema
Att ta ansvar i vårdandet	Känslan av att inte ha något val Känna en självklarhet inför att vårda
Att ha behov av stöd	Känna stöd från sjukvårdspersonal, vänner och familj Känna sig övergiven
Att möta döden	Känna rädsla för att prata om döden Känslor inför slutet

Att ta ansvar i vårdandet

Känslan av att inte ha något val

För många närstående som var en make/maka till den sjuke blev det en börda av ansvar och en känsla av att bli tvingad till att vårda för att det är en plikt som make/maka att agera. De satte sig själv åt sidan för att bevara löftet att ta hand om den andre och fick dåligt samvete när de kände lycka eller glädje. De kände att de var tvungna att vara starka och modiga även fast de egentligen kände hopplöshet och det var smärtsamt för dem att se hur sjukdomen blev värre och värre (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013). En känsla av sårbarhet, frustration, ilska och osäkerhet kring hur man skulle bete sig och agera kring den sjuke upplevdes (Wallerstedt, Andershed & Benzein, 2014).

Den sjukas fysiska, känslomässiga och sociala behov prioriterades och eftersom den närstående var den starke kunde hans eller hennes behov "vänta" (Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn, 2012). Närstående kände sig tvungna att upprätthålla en positiv attityd för att inte lägga någon börda på den sjuke. Deras sömn blev lidande på grund av rädsla och oro för att inte vakna om den sjuke behövde dem. De närstående försökte gömma sina känslor av oro, att de var ledsna, arga och nedstämda och blev därför känslomässigt instabila. De närstående kände att de tånjde på sina egna och den sjukas gränser för privatliv och intimitet när deras relation förvandlades till vårdare-patient relation. De kände en press att uppfylla allas förväntningar vilket inkluderade sin egen, den döendes, samhällets och vårdpersonalens förväntningar på hur vården skulle se ut i hemmet. Ibland kunde de uppleva att de hade "förbjudna" känslor när de kände att de var uttråkade och rastlösa (Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternstedt, 2010).

Känna en självklarhet inför att vårda

För vissa närstående var det ett enkelt beslut att vårda för att de kände en djup vilja att göra det och de upplevde att de fullgjorde en familjeroll (Cowan, 2014). De uttryckte att det var en naturlig del av livet och det gav dem möjligheten att vara nära sin älskade på slutet (Carlander et al., 2010). Löftet att vårda gavs av respekt för den sjukes rätt till självbestämmande samt integritet och den närståendes ansvar blev då att vara en stöttepelare, uppmärksam och alert (Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015). Närstående kände en plikt att skapa en förståelse av den potentiella försämringen av den sjukes tillstånd (Noble, Kelly & Hudson, 2012). Många upplevde att det förväntades att de skulle vårda sin familjemedlem hemma och att det var något positivt eftersom det var det "rätta" att göra (Wong & Ussher, 2009). Närstående uttryckte att de ville vårda för att ge tillbaka och ge den sjuke meningsfullhet, intimitet, acceptans och tacksamhet (Totman et al., 2015). Det var viktigt för de närstående att göra gott och tillgodose den sjukes behov, för att den sjuke skulle kunna fortsätta sitt liv så normalt som möjligt. Att göra saker den sjuke uttryckligen sa att den behövde kunde ge den närstående tillfredsställelse (Wong & Ussher, 2009).

Närstående upplevde att de bara hade en chans att göra rätt och de ansåg att den sjuke förtjänade att vårdas med respekt och att den rätta saken att göra då var att vårda den sjuke hemma. De kände en glädje över att deras familjemedlem fick spendera sin sista tid hemma och trots de tunga perioderna ångrade de sig inte (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011).

Att ha behov av stöd

Känna stöd från sjukvårdspersonal, vänner och familj

Känslan av att inte klara av vårdandet utan stöd från vänner och familj upplevdes av många och att ha en god relation med sjuksköterskan var viktigt (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013). De som fick stöttning från familj och vänner upplevde inte den vårdande rollen som lika påfrestande och jobbig. Närstående beskrev också ett behov av att ha en vän att ringa till enbart för att ha någon att prata med och få ut sin frustration (Carlander et al., 2010). Många talade positivt om relationen med sjuksköterskan och att han eller hon nästan blev en del av familjen (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011). Efter närstående fick den hjälp de behövde från hemsjukvården kände de trygghet och stöttning från sjukvårdspersonalen (Brännström, Ekman, Boman & Strandberg, 2007). De närstående kände att de inte skulle ha klarat av att vårda sin anhörige hemma utan den hjälp och stöttning de fått från sjuksköterskan (Wong & Ussher, 2009).

Känna sig övergiven

Allt eftersom den sjuke försämrades blev den vårdande familjemedlemmen och den sjuke allt mer isolerade (Carlander et al., 2010). De upplevde att vänner och familj slutade höra av sig och de närstående som vårda den sjuke hemma kände sig ensamma. Flera närstående kände en känsla av övergivenhet innan de fick den hjälp de behövde från hemsjukvården (Brännström et al., 2007). Närstående kände att det var tvungna att klara sig själva och ville inte lämna hemmet i onödan av rädsla för att den sjuke skulle behöva deras hjälp (Fisker & Strandmark, 2007). Samtidigt ville närstående spendera så mycket tid som möjligt med den sjuke eftersom de inte visste hur mycket tid som fanns kvar. En del upplevde ett utanförskap när sjuksköterskan kom på besök. De menade att sjuksköterskan bara var intresserad av hur den sjuke mädde och närstående kände att de var "i vägen" och blev då isolerade från deras relation (Ward-Griffin et al., 2012). En närstående beskrev hur hon känt sig övergiven av vårdpersonalen i stressiga situationer i hemmet (Wallerstedt, Andershed & Benzein, 2014). För vissa närstående var det mer naturligt att ta ansvar för den mer intima och personliga omvårdnaden medan andra hellre såg att sjukvårdspersonalen skulle ta hand om det och de kände sig övergivna med för mycket ansvar för att kunna ta rätt beslut i omvårdnaden (Janze & Henriksson, 2014). Vissa närstående

uttryckte att de kände en längtan över att sjukhuset skulle ta över vården och tankar att bryta den döendes önskan att vårdas hemma uppstod samtidigt som de närstående inte trodde att sjukvården skulle klara av att vårda deras älskade (Dahlborg & Lyckhage, 2013).

Att möta döden

Känna rädsla för att prata om döden

Närstående upplevde det jobbigt att prata om döden och att det var en utmaning i sig (Wallerstedt, Andershed & Benzein, 2014). Närstående upplevde att det var speciellt svårt att prata med den sjuke om deras kommande död (Brännström et al., 2007). Vissa valde att istället diskutera den kommande döden med vårdpersonal och inte med den sjuke. Det visade sig att de närstående var rädda för det okända och det var då lättare att prata med sjuksköterskan för att inte skada eller oroa den person som stod inför döden (Janze & Henriksson, 2014). De närstående uttryckte att det blev svårare att prata om döden ju närmare den kom (Carlander et al., 2010). Andra närstående hade svårt att acceptera att den sjuke skulle dö och det ledde till allvarliga samtal mellan dem (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011). Närstående som var troende beskrev det som viktigt att prata om den kommande döden utifrån deras gudstro. Det var viktigt att prata om det inom familjen och erkänna att det var i slutskedet på den sjukas liv (Totman et al., 2015).

De närstående ville att sjukvårdspersonalen skulle prata öppet till dem om den sjukas prognos och inte linda in det eftersom det då ofta kunde leda till missförstånd. Samtidigt var många medicinska förutsägelser inte helt tillförlitliga och de ville att sjukvårdspersonal skulle vara helt säkra på sin sak innan de berättade för dem om en eventuell kommande försämring (Totman et al., 2015).

Känslor inför slutet

Alla kände en ängslan inför deras partners död men det var ändå viktigt för dem att vara närvarande i dödsprocessen. De närstående uttryckte att även fast de visste att deras familjemedlem skulle dö fanns det alltid ett hopp och de var tvungna att blockera jobbiga känslor för att kunna hantera situationen (Totman Et al., 2015). Känslan av att gjort allt vad de kunnat för att ge sin nära en värdig död beskrevs som viktig (Wong & Ussher, 2009). Döden var konstant närvarande och allt var en enda lång väntan. De upplevde en ständig konfrontation med döden och de närstående kände ett behov av att alltid skydda den sjuke från onödigt lidande (Totman Et al., 2015). Det gick inte att planera för framtiden eftersom alla visste att det bara fanns en sak som väntade, döden. Vissa upplevde den sjukas död som dramatisk och chockerande medan andra genomgick en långsam process med tid för adjö. Alla kände dock en ängslan inför sin näras död (Fisker & Strandmark, 2007).

En del närstående kände en viss lättnad när döden väl inträffade eftersom de då inte längre behövde se sin partner lida (Cowan, 2014). Att vara delaktig och närvarande i dödsprocessen var en viktig och belönande aspekt i omvårdnaden. När det närmade sig slutet var det skönt att få spendera tid tillsammans och dela tankar och känslor med den döende. Flera närstående uppskattade sitt eget liv och brydde sig mer om sin egen hälsa efter att ha vårdat en palliativ familjemedlem (Carlander et al., 2010). Många av de närstående kände sig vilsna i hur de skulle fortsätta sina egna liv efter att den sjuke avlidit (Dahlborg & Lyckhage, 2013). Genomgående var att närstående ville fullfölja den sjukas önskan som i många fall var att få dö hemma.

Diskussion

Metoddiskussion

Metoden som tillämpades i litteraturstudien var att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning, beskriven av Friberg (2012). Denna metod ansågs bäst lämpad utifrån syftet som var att beskriva närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet. Kvalitativa studier som utgångspunkt medför bättre förståelse för människors upplevelser och erfarenheter (Friberg, 2012). Metoden möjliggjorde en ökad förståelse genom att tidigare forskning sammanställdes till en ny helhet.

Sökningar utfördes i Cinahl och PubMed då dessa är de bäst lämpade databaserna med inriktning på forskning kring omvårdnad (Polit & Beck, 2017). Samma sökord användes i båda databaserna för att se om det blev liknande sökresultat. Till resultatet användes inga artiklar från PubMed eftersom de studier som hittades inte stämde överens med kriterierna eller redan var funna genom sökningar i Cinahl. När 12 artiklar söktes fram ansåg författarna att det var tillräckligt för att bygga upp resultatet. Vid sökningarna användes begränsningar som peer reviewed, engelsk text och 2007-2017. Peer reviewed valdes då artiklarna skulle vara vetenskapligt granskade. Engelska eftersom det var det språket som behärskades och 2007-2017 för att artiklarna skulle vara aktuella och relevanta. Så få begränsningar som möjligt gjordes för att få så brett sökresultat som möjligt. De systematiska sökningarna utfördes mellan 170316-170410. Kristensson (2014) menar att giltighet kan uppnås genom att tydligt beskriva hur och när i tiden materialet samlats in.

Inklusionskriterier var att studierna skulle handla om palliativ vård i hemmet, vara kvalitativa och skrivna utifrån ett närståendeperspektiv. Till resultatet exkluderades artiklar om palliativ vård inom slutenvården och artiklar om barn. Anledningen till att barn valdes bort var att perspektivet då riskerade att bli ett föräldraperspektiv istället för närståendeperspektiv. Artiklarna inkluderade både kvinnor och män. Kvinnor var dock överrepresenterade. Inga exklusioner gjordes på ursprung ändå resulterade det i att alla artiklar kom från utvecklade länder, vilket kan tyda på att ytterligare forskning behövs i utvecklingsländer. Resultatet fick en ökad tillförlitlighet eftersom artiklarna kom från olika länder och beskrev både män och kvinnors perspektiv.

För att säkerställa kvaliteten på artiklarna användes mallen utarbetad av Högskolan väst (2016). Av artiklarna som användes bedömdes nio stycken vara av grad I och tre av grad II.

I analysprocessen lästes alla artiklarna av båda författarna flera gånger för att så god förståelse som möjligt skulle uppnås. Friberg (2012) beskriver att det är viktigt att tolka kvalitativa resultat med öppenhet och följsamhet till studien i sin helhet eftersom resultaten kan vara uppbyggda på olika sätt utifrån den specifika studiens kunskapsteoretiska och metodologiska utgångspunkter. Innehållet och möjliga översättningar diskuterades och vid osäkerhet användes lexikon för korrekt översättning. Feltolkningar av texterna kan ha gjorts men eftersom litteraturstudien utfördes av två personer bör det ha bidragit till ökad tillförlitlighet. Detta eftersom författarnas förförståelse inte påverkade analysen i samma utsträckning som om studien hade utförts av endast en person. Något som ökar delaktigheten i studien är att författarna hade begränsad förförståelse inom ämnet och var därför mer transparenta i sin analys.

Närståendes upplevelse av palliativ vård kan vara ett känsligt ämne att prata om. Därför ansågs det viktigt att i litteraturstudien använda artiklar som var etiskt godkända eller som på annat sätt innehöll etiskt resonemang. Alla närstående som deltog blev informerade om vad som skulle hända och att de kunde dra sig ur när de ville vilket gjordes för att deltagarna skulle känna trygghet. I de flesta artiklarna hade forskarna tänkt ett steg längre och gett ut sitt

telefonnummer ifall de närstående blev ledsna eller upprörda efter intervjun (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011).

Enligt Polit och Beck (2017) betyder giltighet att forskningen ska spegla verkligheten, det vill säga om resultaten är objektiva och välgrundade. Författarna försökte vara så objektiva som möjligt i analysprocessen genom att sätta sina egna känslor och uppfattningar åt sidan. Resultatet bygger på likheter i artiklarna vilket gör att det anses vara välgrundat då kvalitativa artiklar grundar sig i tolkning.

Överförbarhet handlar om hur väl en studies resultat kan överföras till andra situationer eller populationer, som en aspekt av en studies trovärdighet (Polit & Beck, 2017). Denna studies resultat kan enbart överföras till utvecklade länder där likvärdiga resurser och sjukvård som beskrivs i valda artiklar finns. Ytterligare forskning om hur palliativ vård i utvecklingsländer fungerar skulle vara intressant. Eftersom de länderna inte har samma grundförutsättningar, kultur och resurser kommer troligtvis inte utfallet bli detsamma. Resultatet kan överföras till både kvinnor och män eftersom båda könen är representerade i artiklarna.

Resultatdiskussion

Till resultatdiskussionen valdes tre subteman; känslan av att inte ha något val, känna stöd från sjukvårdspersonal, vänner och familj och känna rädsla för att prata om döden. Dessa teman valdes för att de är resultat som författarna anser är viktiga för en sjuksköterska att vara medveten om för att kunna möta den närstående och se till dennes behov.

Känslan av att inte ha något val

I resultatet framkom det att närstående känner sig tvungna att vårda och att de inte har något val. De sätter sig själva åt sidan och prioriterar den sjukes behov framför sina egna. Närstående upplever smärta när de ser sin anhörige bli sämre men de är ändå tvungna att vara starka och modiga och stå kvar. Pressen att uppfylla allas förväntningar gör att de närstående känner sig känslomässigt utmattade. Wallerstedt och Andershed (2007) beskriver att sjuksköterskan antar ett familjeperspektiv och ska involvera släktingar och närstående i vården. Det är viktigt att som sjuksköterska inte enbart tänka på hur hon/han behandlar den sjuke utan även hur de närstående blir behandlade. Det är skillnad ifall den närstående känner att denne själv har valt att vårda eller om hon/han har blivit "tvingade" till det. Utifrån den kunskapen är det viktigt att sjuksköterskan anpassar sitt förhållningssätt till den närstående. En närstående som känner att han/hon inte har haft något val behöver troligtvis annan uppmärksamhet från sjuksköterskan och en känsla av att han/hon finns där för dem när de känner att det är jobbigt. Enligt Eriksson (1994) är lidande något ont och/eller negativt som ansätter människan. Att lida innebär även medlidande hos den närstående som vårdar. Eriksson (1994) menar att den som vårdar sätter sin egna lycka åt sidan. Studiens resultat visar att närstående fick dåligt samvete när de kände lycka eller glädje. Uppoffringen att sätta sig själv åt sidan är svår att göra. Det är inte alls en självklarhet för en närstående som inte känner att de har haft något val, utan har tagit till sig vårdarrollen fast de egentligen inte vill. Wiklund Gustin (2012) menar att när en person vårdas palliativt i hemmet förändras den närståendes och den sjukes relation. Den närstående blir då även den sjukes vårdare vilket gör att den närstående känner en ny typ av medlidande. Den närstående måste då ha förmåga och kraft att stanna kvar och vara närvarande även fast denne kanske känner sig otillräcklig.

Kännen stöd från sjukvårdspersonal, vänner och familj

Resultatet visar att närstående är i behov av stöd från vänner, familj och sjukvårdspersonal för att klara av att vårda sin anhörige i hemmet. De som får stöttning upplever inte den vårdande rollen lika påfrestande. Det är viktigt för de närstående att känna att de får stöttning från sjuksköterskan och att hon/han förmedlar en känsla av trygghet.

Enligt Socialtjänstlagen (2016) ska socialnämnden erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre. Socialstyrelsen (2013) beskriver också att stödet inte upphör i och med den sjukes död utan den närstående även ska få stöttning i att hantera sin sorg. Stöd ska ges både under sjukdomsförloppet och efteråt i sorgearbetet. Det är också viktigt med en fungerande kommunikation mellan vårdteam, den sjuke och de närstående för att kunna upprätthålla en bra vård.

För att sjuksköterskan ska kunna möta närstående behöver hon/han insikt i sin egen död och stöttning och handledning för att uppnå det. Om sjuksköterskan saknar detta kan troligtvis hon/han inte heller stanna kvar när det blir svårt och därmed känner inte närstående att de får den hjälp de behöver och kan då leda till att de närstående känner sig övergivna. Sjuksköterskan behöver tid för reflektion och handledning i det hon/han har varit med om (Larsson, 2005).

Studiens resultat kan vara kliniskt användbart för sjuksköterskan genom att hon/han får en ökad förståelse för hur närstående vill bli bemötta och stöttade när de vårdar palliativt i hemmet. Det krävs att sjuksköterskan lyssnar av och lyssnar in de närstående. Enligt Eriksson (1994) ses vårdandet som en etisk akt där det krävs mod för att kunna ansvara för en annan människa. Studiens resultat visar att närstående behöver stöttning från andra för att finna ork och styrka att ta hand om den sjuke.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (2011) beskriver att närstående upplever en bundenhet till den sjuke och att det medför en känsla av ensamhet och isolering. De kan också känna en ensamhet eftersom de känner en förlust i den sjuke, att personen inte längre är som den brukar eller att de vet att hon/han är på väg att dö (ibid.). Genom att sjuksköterskan ser och förstår den närstående och identifierar dennes individuella behov, resurser, värderingar och förväntningar kan sjuksköterskan stötta den närstående och minska upplevelsen av ensamhet (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Kännen rädsla för att prata om döden

Till sist framkom det i resultatet att de närstående känner en rädsla över att prata om döden. Speciellt svårt är det att prata med den döende. De närstående känner att det är enklare att diskutera döden och prognosen med vårdpersonal. Det finns en känsla av rädsla för det okända och de närstående vill inte oroa den sjuke. Andra närstående känner att det är viktigt att prata om döden med den sjuke utifrån sin gudstro.

Det är sjuksköterskan som har makten i samtalet om döden därför är det viktigt att sjuksköterskan läser av den närstående. Det finns kulturella och religiösa skillnader i hur människor pratar om döden vilket också är en aspekt som sjuksköterskan måste ta hänsyn till. Vissa närstående känner inte alls ett behov eller vilja att diskutera döden vilket sjuksköterskan måste respektera, men göra det på ett sätt som inte får de närstående att känna sig övergivna. Att lyckas med det är en balansgång och det kräver att sjuksköterskan visar mer med handling än ord att hon/han finns där för dem (Ahmadi, 2008). Socialstyrelsen (2013) menar att närstående inte enbart är i behov av praktiskt stöd utan även emotionellt stöd vilket oftast handlar om någon form av samtal. Nationellt kompetenscentrum anhöriga (2011) beskriver att existentiella frågor kan ställas på sin spets och det kan kräva en förtrogenhet att tala med. Delaktighet och insikt om dödens närhet kan främja sorgearbetet efter den sjukes död. Detta kan sjuksköterskan hjälpa till med.

För att klara av att vårda måste den närstående sätta sig själv och sitt eget lidande åt sidan. För att kunna göra det måste hon/han möta sina egna känslor och tankar kring döden för att i sin tur klara av att möta den sjuke i svåra situationer (Wiklund Gustin, 2012). Resultatet i studien visar att närstående vill att sjuksköterskan pratar öppet med dem. De har ett behov av att diskutera rädslan inför döden med sjuksköterskan och vad den innebär. Detta blir sedan ett verktyg som kan hjälpa dem acceptera situationen. Lees, Mayland, West och Germaine (2014) menar att kommunicera med närstående om vad de har att förvänta sig både före och efter döden är en central del för att kunna ge en fin och empatisk vård.

Slutsatser

Studiens resultat beskriver närståendes upplevelse av palliativ vård i hemmet. Resultatet visar att vissa närstående känner att det är ett ansvar och en självklarhet att vårda då de uppfyller en familjeroll och får en möjlighet att ge tillbaka. Andra närstående känner att de inte har något val och gör det på grund av plikt känsla vilket kan leda till att de känner ilska, frustration och osäkerhet. Närstående har en tendens att prioritera bort sig själva och sätta den sjuke först i första rum. Det slutar ofta med att närstående isolerar sig med den sjuke i hemmet.

Döden är ständigt närvarande ändå upplever närstående att det är svårt att diskutera döden med den sjuke. De behöver därför kunna prata med och få stöttning från sjuksköterskan för att känna trygghet. De närstående känner att de visar respekt genom att uppfylla den sjukas önskan att dö hemma. För att orka det behöver närstående stöd från sin omgivning. Viljan att avsluta sitt liv i hemmet blir allt vanligare. Detta leder till att sjuksköterskan behöver finnas där både för den sjuke och den närstående som i och med det får ett större ansvar. Den närstående behöver bekräftelse från sjuksköterskan på att de hon/han gör är rätt. Det är också betydelsefullt att finnas där som ett samtalsstöd för att svara på frågor och funderingar som den närstående har så att han/hon inte känner sig övergiven i en svår livssituation.

Praktiska implikationer

Genom att förstå vad närstående går igenom och deras uppfattning av palliativ vård i hemmet kan sjuksköterskan bättre bemöta närstående som vårdar. Resultatet kan hjälpa sjuksköterskor att få förståelse för vad närstående behöver för att de ska uppleva trygghet och stöd. Sjuksköterskan måste ha en förmåga att känna av situationen för att kunna möta den närstående där den befinner sig. Lyssna av och lyssna in är något sjuksköterskan bör behärska för att närstående inte ska känna sig isolerade utan uppleva att de är en del av sjukvårdsteamet. Enligt resultatet har närstående som upplever ett gott stöd från sjuksköterskan det lättare att gå vidare efter den sjukas död, något som kan minska risken för ohälsa hos de närstående längre fram.

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde

Närstående är en stor del i den palliativa vården i hemmet och därför behöver sjuksköterskan även kunskap om hur de bör bemöta dem. Sjuksköterskeprogrammet bör lägga större fokus på bemötande och kommunikation riktad till närstående för att skapa förutsättningar för att kunna ge närstående stöttning. Sjuksköterskans förmåga att möta den närstående speglar även hur trygga de närstående känner sig med att prata och vända sig till sjuksköterskan. Vi är i vidare behov av kunskap kring handledningens betydelse för att som sjuksköterska öka möjligheterna att skapa förtroendefulla möten med närstående som deltar i den palliativa vården. I den kommande professionen som sjuksköterska anser vi att kunskap om bemötande går att hämta

från mer erfarna sjuksköterskor. Att studera och ta lärdom från dem för att se vad vi själva kan använda oss av kan hjälpa oss i våra kommande möten med närstående. Fler kvalitativa studier inom området behövs eftersom det är vanligt med palliativ vård i hemmet. Studier vars syfte är att jämföra närståendes upplevelse mellan sluten och öppen vård vore lärorikt att ta del av för att se på vilket sätt de olika instanserna kan ta lärdom av varandra. Ytterligare studier som syftar till att ta reda på hur den palliativa vården i hemmet fungerar inom olika kulturer hade varit av intresse eftersom sjuksköterskan ständigt möter människor från olika länder.

Referenser

- Ahmadi, F. (2008). *Kultur och hälsa*. Lund: Studentlitteratur.
- Borstrand, I., & Berg, L. (2009). Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Nordic journal of nursing research*, 29(4), 15-19.
- Brännström, M., Ekman, I., Boman, K., & Strandberg, G. (2007). Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care -- a comfort but also a strain. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 21(3), 338-344.
- Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I. & Ternestedt, B-M. (2010). The modified self: family caregivers experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing* 2011: 20(7-8): 1097-1105.
- Cowan, M. M. (2014). The lived experiences of the Sikh population of south east England when caring for a dying relative at home. *International Journal Of Palliative Nursing*, 20(4), 179-186.
- Dahlborg Lyckhage, E., & Lindahl, B. (2013). Living in Liminality—Being Simultaneously Visible and Invisible: Caregivers' Narratives of Palliative Care. *Journal Of Social Work In End-Of-Life & Palliative Care*, 9(4), 272-288. doi:10.1080/15524256.2013.846885.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöv: Liber.
- Fisker, T., & Strandmark, M. (2007). Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 21(2), 274-28.
- Friberg, F. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 105-114). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2012). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 45-70). Lund: Studentlitteratur.
- Hunstad, I., & Svindseth, M. F. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *International Journal Of Palliative Nursing*, 17(8), 398-404.
- Högskolan Väst. (2016). Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod, med utgångspunkt från mall presenterad i Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. (3., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Janze, A., & Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *International Journal Of Palliative Nursing*, 20(10), 494-501. doi:10.12968/ijpn.2014.20.10.494.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik: för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur och kultur.

Larsson, S. (2005). *Handledning inom vård och omsorg*. Höganäs: Kommunlitteratur.

Lees, C., Mayland, C., West, A., & Germaine, A. (2014). Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers. *International Journal Of Palliative Nursing*, 20(2), 63-67.

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. (2010). *Samtalets betydelse som anhörigstöd*. Hämtad 2017-05-08 från http://www.anhoriga.se/Global/Stöd%20och%20kunskap/Publicerat/Kunskapsöversikter/Dokument/2011-1_Samtaletsbetydelse_NkA_WEBB.pdf

Nationella rådet för palliativ vård. (2014). *Vad är palliativ vård?*. Hämtad 2017-04-28 från <https://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-varld/>.

Noble, H., Kelly, D., & Hudson, P. (2013). Experiences of carers supporting dying renal patients managed without dialysis. *Journal Of Advanced Nursing*, 69(8), 1829-1839. doi:10.1111/jan.12049.

Polit, D, F., & Beck, C, T. (2017). *Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing practice, 10th ed*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkin.

Regeringen. (2003). *Översyn av vård och omsorg för äldre – tio år efter Ädelreformen. .* Hämtad 2017-04-28 från <http://www.regeringen.se/49b6b0/contentassets/42b912d4f04e4beb9a993915aefa9a39/del-3-bilagorna-1-2>.

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede - Vägledning, rekommendationer och indikationer - Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 2017-03-27 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4/Sidor/default.aspx>.

Socialstyrelsen. (2017). *Närståendebegreppet*. Hämtad 2017-03-15 från <http://www.socialstyrelsen.se/organ-ochvavnadsdonation/donationsutredning/narstaendebegreppet>.

Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede*. Hämtad 2017-04-28 från https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_200610391.pdf.

Statistiska centralbyrån. (2017). *Befolkningsutveckling; födda, döda, in- och utvandring, gifta, skilda 1749–2016*. Hämtad 2017-03-30 från <http://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/befolkning/befolkningens-sammansattning/befolkningsstatistik/pong/tabell-och-diagram/helarsstatistik--riktet/befolkningsutveckling-fodda-doda-in--och-utvandring-gifta-skilda>.

Sundberg, L. (2011). *Att möta vuxna närstående i sorgens tid: berättelser från palliativ vård*. Visby: Nomen

Svensk sjuksköterskeförening. (2012). *ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 2017-03-27 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf.

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2017-05-17 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *Omvårdnad och god vård*. Hämtad 2017-04-28 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.omvardnad.och.god.vard_april_2014.pdf

Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), 496-507. doi:10.1177/0269216314566840.

Wallerstedt, B. & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scand J caring Sci* 2007; 21; 32-40.

Wallerstedt, B., Andershed, B., & Benzein, E. (2014). Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities. *Palliative & Supportive Care*, 12(6), 425-437. doi:10.1017/S1478951513000333.

Ward-Griffin, C., McWilliam, C. L., & Oudshoorn, A. (2012). Relational Experiences of Family Caregivers Providing Home-Based End-of-Life Care. *Journal Of Family Nursing*, 18(4), 491-516. doi:10.1177/1074840712462134.

WHO. (2017). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 2017-03-15 från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

Wiklund Gustin, L. (2012). Medlindande. I L. Wiklund Gustin., & I Bergbom (red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (307-320). Lund: Studentlitteratur.

Wong, W., & Ussher, J. (2009). Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home. *Health & Social Care In The Community*, 17(3), 274-282. doi:10.1111/j.1365-2524.2008.00828.x.

Sökhistorik av den systematiska artikelsökningen

Cinahl 20170316	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
#1	MH Palliative care or end of life care	21462				
#2	Relatives experience	4803				
#3	#1 AND #2	110				
Begränsningar	2007-2017, engelska, peer review	71	71	29	7	4

Cinahl 20170328	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultat
#1	MH Home nursing	2694				
#2	MH Family members or relative or carers or caregivers	19391				
#3	MH Palliative care or end of life care or terminal care or dying	31021				
#4	#1 AND #2 AND #3	96				
Begr.	2007-2017, engelska, peer review	44	44	21	12	2

Cinahl 2017-04- 06	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultat
#1	TI experiences or perceptions or attitudes or views	49785				
#2	AB home care	28075				
#3	MH palliative care	21565				
#4	1+2+3	96				
Begr.	2007-2017, Engelska, Peer review	54	54	6	3	2

Cinahl 2017- 04-07	Sökord	Träffar	Läst titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultat
#1	MH end of life care or palliative care or death or dying or terminally ill	30815				
#2	relative care	16461				
#3	home	116450				
#4	1+2+3	157				
Begr.	2007-2017, engelska, peer review	92	92	8	1	1

Cinahl 2017-04- 10	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultat
#1	MJ palliative home care	746				
#2	MJ relatives or family or partner or loved one or next of kin or spouse or significant others	52066				
#3	1+2	92				
Begr.	2007-2017, engelska , peer review	66	66	6	6	2

Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Följande mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod är utarbetad av Institutionen för hälsovetenskap Högskolan Väst med utgångspunkt från mall presenterad i Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Finns det ett tydligt syfte? Ja Nej Framkom ej

Informant karaktäristika

Antal

Ålder

Man/kvinna

Är kontexten presenterad? Ja Nej Framkom ej

Finns etiskt resonemang? Ja Nej Framkom ej

Urval

- Relevant? Ja Nej Vet ej

- Strategiskt? Ja Nej Ej relevant

-datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

- analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

- Är resultatet logiskt och begripligt? Ja Nej Vet ej

- Råder datamätnad? Ja Nej Ej relevant

- Råder analysmättnad? Ja Nej Ej relevant

Kommunicerbarhet

-Är resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

-Redovisas resultatet i förhållande till Ja Nej Vet ej

-Teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

-Genereras teori? Ja Nej Ej relevant

Kvalitetsberäkning

Varje ja ger ett (1) poäng, varje nej eller vet ej ger noll (0). Totalsumman räknas i procent

Granskningspoäng; grad I (80-100%) grad II (70-79%) grad III (60-69%)

Tidskriftens bedömningssystem Double Single Ej

Peer review blinded blinded

angivet

Översikt av analyserad litteratur

Författare, Årtal, Land	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
Brännström, M., Ekman, I., Boman, K., & Strandberg, G. 2007 Sverige Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care -- a comfort but also a strain	Denna studie syftar till att belysa betydelser av att vara en nära släkting till en person med svår kronisk hjärtsvikt	Fenomenologisk-hermeneutisk metod där man använde narrativa intervjuer med breda, öppna frågor	Tre kvinnliga närstående-vårdare	Det framkom att närstående upplevde en lättnad i deras börda när de fick stöd av det palliativa hemsjukvårdsteamet	100% Grad I
Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I. & Ternstedt, B-M. 2010 Sverige The modified self: family caregivers experiences of caring for a dying family member at home	Syftet var att utforska situationer i det dagliga livet som utmanar vårdgivarens självbild när man vårdar en döende familjemedlem hemma	En kvalitativ beskrivande studie inspirerad av fenomenologin och grundad teori. Kvalitativa intervjuer utfördes av författaren och en sjuksköterska	Tio närstående varav 7 var kvinnor och tre var män mellan 36 och 71 år gamla.	Det övergripande temat; The modified self, mynnade ut i situationer som utmanade vårdgivarens självbild och var kopplade till erfarenheter såsom förbjudna tankar, intimitet och minskande personligt utrymme	90% Grad I
Cowan, M. M. 2014 Storbritannien The lived experiences of the Sikh population of south east England when caring for a dying relative at home	Att utforska och förstå den sikhiska befolkningen i sydöstra Englands erfarenheter av att ta hand om en döende släkting hemma utan stöd från ett palliativt team	Fenomenologisk metod och semi-strukturerade intervjuer	Sex kvinnliga närstående-vårdare	Det framkom att Sikha befolkningen kände att de inte fick någon stöttning eftersom de var omedvetna om hjälpen de kunde få av sjukvården.	90% Grad I.
Dahlborg Lyckhage, E., & Lindahl, B. 2013 Sverige	Syftet med denna studie var att beskriva och tolka innebörden av att vara den primära	Fenomenologisk-hermeneutisk metod med narrativa intervjuer	Sex stycken närstående	Att ha en anhörig i hemmet som är i behov av palliativ vård med det blir man	80% Grad I.

Living in Liminality-Being Simultaneously Visible and Invisible: Caregivers' Narratives of Palliative Care	vårdgivaren av en nära som är döende			inkastad i rollen som vårdare det betyder att den närstående måste sätta sig själv och sina egna behov åt sidan.	
Fisker, T., & Strandmark, M. 2007 Danmark Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective	Syftet var att belysa upplevelsen av överlevande släktingar i samband med vård i hemmet av döende makar, följt av en beskrivning av behovet av palliativ hjälp	Deskriptiv fenomenologisk metod användes med kvalitativa djupintervjuer	Åtta närstående, Sex kvinnor och två män mellan 52 och 69 år	Essensen av intervjuerna var närståendes upplevelse av det kärleksfulla löftet som som bestod av de kriterier som delade sorg, struktur sönderfall och maktlöshet, livlinor och stöd och livskraftig sorg efter makens död	90% Grad I.
Hunstad, I., & Svindseth, M. F. 2011 Norge Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences	Denna studie undersökte närståendes syn på vad som avgör kvaliteten på vård i hemmet vid livets slut	Fenomenologisk med Semi-strukturerade intervjuer	Sju makar, tre kvinnor och fyra män mellan 44 och 82 år deltog	Deltagarna uppgav att de rörde sig fram och tillbaka mellan att acceptera döden och att hoppas på överlevnad tills de så småningom kom att acceptera det oundvikliga. Alla uttryckte behov av stöd från sjukvården	90% grad I
Janze, A., & Henriksson, A. 2014 Sverige Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences	Syftet med denna studien var att utforska familjevårdares upplevelser av att förbereda sig för att bli vårdare till en anhörig.	De använde sig av en beskrivande och tolkande design genom kvalitativa metoder och kvalitativ innehållsanalys	Sex närstående som vårdade sin familjemedlem hemma. I åldrarna 40 till 83 år.	Att förbereda sig för att bli vårdare var ställa in sig på att leva i ovisshet, fokusera på nuet och förbereda sig på framtiden. Det handlade även om att skapa nya roller inom relationen.	70% Grad II
Noble, H., Kelly, D., & Hudson, P. 2013	Syftet var att utforska effekterna av att vara en familjevårdare till	Studien hade en kvalitativ design och 61 semistrukturer	19 stycken närstående. 4 makar, 12 var barn till den	Försöka att förstå sig på sjukdomen och den kommande	80% Grad I.

Storbritannien Experiences of carers supporting dying renal patients managed without dialysis	en patient med en kronisk njursjukdom som inte behandlades med dialys.	ade intervjuer utfördes.	sjuke, en var svärdotter, en var vän och en var bror.	försämringen som familjevårdare. behöva bry sig på obestämd tid och många undvek att tala om döden. Att bry sig från diagnos till döden var jobbigt för de närstående.	
Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. 2015 Storbritannien 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer	Syftet med studien var att utforska de emotionella utmaningarna som familjevårdare får utstå och deras upplevelser av sjukvårdspersonal.	En kvalitativ studie med en semistrukturerad intervjumetod.	15 deltagare, 11 kvinnor och 4 män.	Familjevårdare upplevde en känsla av att vara isolerad, ansvar, döden, och meningsfullhet. Sjukvårdspersonal kunde både hjälpa och försvåra familjevårdarens och de utmaningar den mötte.	90% Grad I.
Wallerstedt, B., Andershed, B., & Benzein, E. 2014 Sverige Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities	Syftet med denna studie var att fördjupa förståelsen av variationen av komplexitet i familjemedlemmars omvårdnadssituationer, när hemmet är platsen för vård i livets slutskede	Kvalitativ fallstudie med intervjuer	Sex familjemedlemmar från totalt fyra familjer. Tre kvinnor och tre män.	De viktigaste resultaten från studien gällde förståelsen av familjemedlemmars flera verkligheter som rör omvårdnad, beredskap för döden, och betydelsen av stöd	80% Grad II
Ward-Griffin, C., McWilliam, C. L., & Oudshoorn, A. 2012 Canada Relational Experiences of Family	Studiens syfte var att utforska relationerna mellan äldre vuxna med avancerad cancer och deras anhöriga och hem vårdgivare inom sociokulturella	Etnografisk studie med en djupgående intervju.	4 familjevårdare intervjuades och observerades under en period på 6-8 månader.	Studie fynd tyder på att sociokulturella sammanhang i palliativ vård inte bidrar till vård av god kvalitet och ger flera insikter för	90% Grad I.

Caregivers Providing Home-Based End-of-Life Care	sammanhang i hembaserad vård i livets slutskede.			framtida riktningar i sjukvårdspraxis , policy och forskning	
Wong, W., & Ussher, J. 2009 Australien Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home	Syftet var att undersöka närståendes vårdande upplevelser för någon med cancer	Kvalitativ studie med semi-strukturerade intervjuer	Tjugotvå deltagare varav sjutton var kvinnor och fem var män	Alla 22 deltagare identifierade en rad svårigheter och utmaningar, såsom känslomässig stress och fysisk belastning. Alla utom en upplevde positiva och givande aspekter i omvårdnaden	70% Grad II.

Högskolan Väst
Institutionen för Hälsvetenskap
461 86 Trollhättan
Tel 0520-223000 Fax 0520-223099
www.hv.se