



ERSTA
SKÖNDAL
HÖGSKOLA

Institutionen för
vårdvetenskap

Genet Mulugeta & Yuki Nakamura

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGV51, HT 2016

Kandidatexamen

Handledare: Maria Norinder

Examinator: Henrik Lerner

**Närståendes upplevelser av att vårda en familjemedlem i
hemmet vid livets slutskede
En litteraturöversikt**

**Relatives` experiences of caring for a family member at home at
the end of life
A literature review**

Sammanfattning

Bakgrund: Den tekniska utvecklingen har möjliggjort för många, om än inte alla, med obotliga sjukdomar, att kunna tillbringa sin sista tid i hemmet. Hemmiljön ger förutsättningar för gemensamhet och jämlikhet där både patienter och närstående kan utföra vardagliga aktiviteter tillsammans som förut. Närstående tar där ett stort ansvar med varierande arbetsuppgifter. Tidigare studier har visat att närstående lider av både fysisk och psykisk ohälsa. Sjuksköterskans roll inom palliativ vård är att arbeta utifrån de fyra hörnstenarna för att förbättra livskvalitet hos patienten och även kunna erbjuda stöd till närstående.

Syfte: Att beskriva närståendes upplevelser av att vårda en familjemedlem i hemmet vid livets slutskede.

Metod: En litteraturöversikt har genomförts med tio kvalitativa vetenskapliga artiklar. Artiklarna hämtades från databaserna CINAHL Complete, PubMed och Nursing & Allied Health och publicerades mellan 2006–2016. Analysen av artiklarna har skett genom att söka likheter och skillnader enligt Fribergs (2012) metod.

Resultat: Resultaten framställdes i tre huvudteman: *närståendes upplevelser av att ta ansvar i omvårdnaden*, *närståendes upplevelser av sin tillvaro* och *närståendes upplevelser av stöd från hälso- och sjukvårdspersonalen*. En del närstående beskrev att det kändes naturligt att vårda sin familjemedlem. Andra upplevde att det förväntades av dem att kliva in och ta ansvar i vårdarrollen både från den sjuke familjemedlemmen och från vårdpersonalen. De beskrev att de upplevde detta som ett stort ansvar och en börda. Närståendes tillvaro speglades av maktlöshet, osäkerhet och rädsla. De använde sig av olika strategier för att hantera sin situation och för att finna mening i det som skedde. En del närstående uppskattade hjälp och stöd från vårdspersonalen medan andra såg brister i hjälpinsatser och bemötande.

Diskussion: Författarna diskuterade metodens styrkor och svagheter. Med Antonovskys modell för känsla av sammanhang (KASAM) som teoretisk referensram och Katie Erikssons konsensusbegrepp ”människan” diskuterades resultatet mot bakgrund av litteraturöversikten. Författarna fann att närstående behövde information och kunskap för att uppfatta och begripa sin situation. Stöd och resurser var av stor betydelse för att kunna hantera sin situation och finna mening i sin tillvaro. Därutöver diskuterades närståendes meningsskapande i vårdarrollen.

Nyckelord: Närstående, palliativ vård, upplevelser, hemmet, omvårdnad, KASAM

Abstract

Background: The technological development has made it possible for many people with incurable diseases to spend their last days at home. The home creates solidarity and equality where both patients and relatives can perform everyday activities together as before. Relatives take a great responsibility with varied tasks in the care for their ill family member at home. The role of the nurses working at the palliative care unit, based on the four cornerstones, is to be able to improve the quality of life of the patient, but also to offer support to the relatives.

Aim: To describe the relatives' experiences of caring for a family member at home at the end of life.

Method: A literature review was performed with ten qualitative research articles. The articles retrieved from databases CINAHL Complete, PubMed and Nursing & Allied Health, and published between 2006 and 2016. The analysis of the articles has been done by searching the similarities and differences according to Friberg's (2012) method.

Results: The result is presented in three main themes: The relatives' experiences of taking responsibility of the care, the relatives' experiences of their own life situations and the relatives' experiences of the support they get from health care professionals. Many relatives described that it is natural to provide care for their family members. Some felt that they were expected to step in and take responsibility over the caregiving role both by the patient and the nursing staff. They expressed that they felt a huge responsibility and burden. The feelings of the relatives were characterised by powerlessness, insecurity, incompetence and apprehension. They used different strategies to deal with and to find a meaning in their situations. Many of them appreciated the help and support they got from the health care professionals, while others perceived that there was a lack of help and supportive approach.

Discussion: The authors discussed the strengths and weaknesses of the method. The results were discussed with the help of Antonovsky's model of sense of coherence (SOC) and Katie Eriksson's "human" consensus concept. Relatives need information and knowledge in order to grasp and comprehend their situations. Support and resources are of a great importance for the relatives to be able to deal with their situations and find a meaning to understand the situation that they are involved in. Additionally, relatives' creations of meaning in their caring roles were discussed.

Keywords: Relative, palliative care, experiences, home care, SOC

Innehållsförteckning

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND.....	1
2.1 SYNEN PÅ DÖDEN I ETT HISTORISKT PERSPEKTIV	1
2.2 UTVECKLINGEN AV PALLIATIV VÅRD.....	2
2.3 DEN PALLIATIVA VÅRDENS FILOSOFI	2
2.4 PALLIATIV VÅRD I HEMMET	3
2.5 HEMMILJÖ	3
2.6 NÄRSTÅENDE	4
2.7 SJKSKÖTERS KANS ROLL.....	5
3. PROBLEMFÖRMULERING.....	6
4. SYFTE.....	6
5. TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	6
5.1 HÄLSA OCH KASAM	6
5.2 MÄNNISKA.....	7
6. METOD.....	7
6.1 LITTERATURÖVERSIKT	7
6.2 DATAINSAMLING	8
6.3 URVALET	8
6.4 ANALYS	8
7. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	9
8. RESULTATET	9
8.1 NÄRSTÅENDES UPPLIVELSER AV ATT TA ANSVAR I OMRVÄRDNADEN.....	9
8.1.1 Den vårdande rollen	9
8.1.2 Bördan	10
8.1.3 Meningsfullheten.....	11
8.2 NÄRSTÅENDES UPPLIVELSER AV SIN TILLVARO.....	11
8.2.1 Rädsla och osäkerhet.....	11
8.2.2 Maktlöshet.....	12
8.2.3 Copingstrategier	13
8.3 NÄRSTÅENDES UPPLIVELSER AV STÖD FRÅN HÄLSO- OCH SJUKVÅRDPERSONALEN.....	13
8.3.1 Uppmärksamhet och bekräftelse	13
8.3.2 Information och stöd	14
9. DISKUSSION.....	15

9.1 METODDISKUSSION.....	15
9.2 RESULTATDISKUSSION.....	16
9.2.1 <i>Begriplighet</i>	16
9.2.2 <i>Hanterbarhet</i>	17
9.2.3 <i>Meningsfullhet</i>	19
9.3 KLINISKA IMPLIKATIONER	21
9.4 FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	21
10. SLUTSATS	22
REFERENSFÖRTECKNING	23
BILAGA 1. SÖKMATRIS.....	29
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	30

1. Inledning

Döden angår oss alla. Författarna till den här studien har läst en skönlitterär bok av Albom (2000) i en tidigare palliativ kurs. Där beskrivs närståendes medverkan i vården av den som är sjuk. Det framgår i berättelsen, att den dagliga tillvaron som vårdare är mycket ansträngande. Där noterades även de närståendes vilja och önskan att bevara sin tidigare roll i förhållandet och sin identitet som maka. Dessa företeelser har även uppmärksammats på den verksamhetsförlagda utbildningen inom Avancerad Sjukvård i Hemmet (ASIH). Detta väckte författarnas intresse och motiverade till val av ämnet för denna uppsats. Det är vår förhoppning att den här litteraturoversikten ska kunna ge en ökad kunskap om och förståelse för närståendes upplevelser av att vårda en familjemedlem i hemmet. Därmed tror vi oss som blivande sjuksköterskor, vara bättre rustade att i framtiden tillgodose närståendes behov och ge dem det stöd de behöver.

2. Bakgrund

2.1 Synen på döden i ett historiskt perspektiv

Synen på döden och döendet har förändrats under tidens gång i Sverige (Ternestedt, 2013). Tidigare sågs döden som en religiös händelse där prästen medverkade med sin auktoritet. Döden var en del av livet och betraktades därmed som en naturlig händelse. Utvecklingen inom naturvetenskap och medicin har dock ändrat synen på döden i modern tid. Vården flyttades från hemmet till institutioner där läkaren övertog prästens roll. Därtill flyttades även dödsplatsen i stor utsträckning från hemmet till institutionerna och fler människor dog på sjukhus, där huvudsysslan var att bota sjukdomar, vilket medförde att döden betraktades som ett medicinskt misslyckande. Hospicefilosofin anses som en brytpunkt mellan det moderna och det postmoderna samhället, där fokus ligger på helhetssynen på människan. Vidare beskrivs att det postmoderna förhållningssättet till döden kännetecknas av individualism där individen själv bestämmer över sitt eget liv. Den tekniska utvecklingen har möjliggjort för individen att själv kunna välja vård i hemmet eller på institution (Ternestedt, 2013).

En studie visade att cirka 66 procent av cancerpatienter, som vårdas i hemmet eller på sjukhus, önskade att få dö hemma (Gomes, Calanzani, Jonathan & Higginson, 2015). I Sverige noteras en liknande tendens där många människor väljer att dö i sina egna hem, vilket innebär att dödsplatsen har förflyttats från sjukhus till det egna hemmet under den senaste femtonårsperioden (Socialstyrelsen, 2006). Milberg (2012) bekräftar detta, och visar att cirka 20 procent av de totala dödsfallen i Sverige sker i hemmet.

2.2 Utvecklingen av palliativ vård

Begreppet hospice har sitt ursprung från det latinska ordet *hospitium* som innebär gästfrihet och framställs som en plats för vila och skydd för resande, svaga eller sjuka (Ternestedt, 2013). Hospiceverksamheten fanns redan under medeltiden och användes mest som rastplatser för människor som behövde vila och stöd (Ternestedt & Andershed, 2013). Under 1800-talet var hospice diakonala verksamheter där sjuka och döende togs om hand. 1879 startade ett hospice i Dublin av The Irish Sisters of Charity. Därefter etablerades liknande verksamheter på flera ställen i England och i Frankrike. St Joseph's hospice som öppnades av fem irländska systrar i London år 1902 kan nämnas som ett exempel på sådan verksamhet.

Den palliativa disciplinen har sitt ursprung i hospice-filosofin som utformades av främst Dame Cicely Saunders i mitten av 1960-talet (Ternestedt & Andershed, 2013). Saunders vidareutvecklade sina tankar kring ett hem för döende, och öppnade St. Christopher's hospice 1967 med inriktning på cancerpatienter. Den palliativa vården blev etablerad som ett begrepp inom svensk hälso-och sjukvård i början av 1990-talet.

2.3 Den palliativa vårdens filosofi

Ordet palliativ betecknar det som lindrar, och det har sitt ursprung i det latinska ordet *pallium* som betyder kappa eller mantel, vilket får förstås som något som skyddar (Ternestedt, 2013). Nu för tiden anses begreppet palliativ vård som ett paraplybegrepp med olika beteckningar inom vården såsom hospicevård, helhetsvård, kontinuerlig vård eller stödjande vård.

Strang (2012) analyserar definitionen av palliativ vård enligt World Health Organisation (WHO) 1990 fokuserade på den senare fasen av döendet främst hos cancerpatienter. År 2002 kom WHO ut med den omarbetade definitionen av palliativ vård som gäller både för den tidiga och senare fasen. Den inkluderar alla diagnoser där patienten befinner sig i livets slutskede.

Strang (2012) menar att det palliativa förhållningssättet utifrån WHO:s definition främjar den bästa livskvaliten både för patienter och deras närstående. Detta sker genom att tidigt upptäcka och undersöka symtom samt behandla fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga problem som uppstår i samband med obotliga sjukdomar. Det främsta syftet är att skapa förutsättningar för en bättre livskvalitet, och inte att förlänga livet eller att fördröja döden. Dessutom betonar WHO enligt Strang (2012) vikten av att arbeta utifrån de fyra hörnstenarna: *symtomkontroll, teamarbete, kommunikation och relation* samt *stöd till närstående* för att tillfredsställa samtliga behov. *Symtomkontroll* avser inte enbart att lindra symtom såsom smärtor, illamående, oro, infektion och depression, utan handlar även om att

förebygga dessa symtom innan de bryter ut. Med *teamarbete* avses samarbetet mellan olika professioner för att tillgodose både patientens och närståendes behov. *Kommunikation och sociala relationer*, syftar till att bibehålla viktiga relationer som förbättrar patientens livskvalitet. Den sista hörnstenen *stöd till närstående* är betydelsefull inom den palliativa vården, eftersom vård i livets slutskede ofta bygger på stora insatser från närstående (Strang, 2012).

2.4 Palliativ vård i hemmet

Definitionen på hemsjukvård varierar internationellt och hjälpinsatserna kan även vara olika (Beck-Friis & Jakobsson, 2012). I Sverige betraktar Socialstyrelsen (2008) hemsjukvård som ”hälso- och sjukvård när den ges i patients bostad eller motsvarande och där ansvaret för de medicinska åtgärderna är sammanhängande över tiden.” Och hemsjukvården har olika benämningar såsom primärvårdsansluten hemsjukvård (PAH), kommunal hemsjukvård, lasarett (LAH)- eller sjukhusansluten hemsjukvård (SAH), och avancerad hemsjukvård (Beck-Friis & Jakobsson, 2012). Inom avancerad hemsjukvård är avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) den vanligaste, men det förekommer även kvalificerad vård i hemmet (KVH) och medicinskt omfattande vård i hemmet (MOH) beroende på region. Den avancerade hemsjukvården erbjuds till patienter med livshotande sjukdom och komplexa behov. Där tillämpas ett teambaserat arbetssätt som innefattar läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, arbetsterapeuter, fysioterapeuter och kuratorer. En sådan vård bygger på en helhetssyn som beaktar både patienten och närstående. Det är därmed väsentligt att patienten såväl som närstående får det stöd de behöver (Beck-Friis & Jakobsson, 2012; Socialstyrelsen, 2006; Socialdepartementet, 2008).

2.5 Hemmiljö

Det ideala hemmet avser både ett fysiskt och ett socialt sammanhang som omfattas av en bostad och en familj (Lantz, 2007). I hemmet utförs basala och praktiska arbetsuppgifter såväl som de intima och känslomässiga delarna (Falk, 2014; Lantz, 2007). Hemma är en plats som kan förknippas med en viss tillhörighet och gemensamhet. Detta är avgörande för människans livskvalitet såväl som trygghet (Falk & Ung, 2013). Hemmet är även en plats där vården sker enligt patientens önskan och där hen har en möjlighet att rå om sig själv fritt, få tid och rum för sig själv, vänner och familj (Gomes et al, 2015; Milberg, Strang, Carlsson & Börjesson, 2003). För närstående är hemmet också associerat med en plats som ger möjlighet att vara tillsammans och som ger välbefinnande (Årestedt, Benzein, Persson & Rämgård, 2016). De

närstående i studien kände samhörighet med familjen och med den sjuke familjemedlemmen som vårdades hemma, när de tillsammans kunde utföra vardagliga aktiviteter.

Däremot händer det att hemmet omvandlas till något av en sjukhusmiljö med medicinsk utrustning och hygienmaterial och kan då upplevas som främmande för närstående (Lantz, 2007; Lindahl, Lidén & Lindblad, 2010). Dessutom har patienten alltid folk omkring sig såsom hälso- och sjukvårdspersonalen och besökare vilket betyder att både närståendes och patientens privata sfär begränsas. Det förekommer även att patienten önskar bli vårdad och dö hemma medan närstående av olika skäl inte håller med (Broström, 2003). Likaså visar Gomes et al (2015) att flera närstående till patienter som dog på sjukhus faktiskt önskade detta, det vill säga att patienten inte skulle dö hemma.

2.6 Närstående

Patientens närmaste benämns med termer som närstående, anhöriga, familj eller släkt. Enligt Socialstyrelsen definieras närstående som ” [en] person som den enskilde anser sig ha en nära relation till” (<http://termbank.socialstyrelsen.se/>). Medan anhörig definieras som ” [en] person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna”. Att notera i den här definitionen är att termerna inte används konsekvent i övriga lagtexter. Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) använder dock begreppet närstående. Närstående utifrån vårdvetenskapens synvinkel är de personer som anges av patienten som närstående samt själv ser sig som närstående till patienten. Enligt Dahlberg och Segesten (2010) kan det exempelvis vara en partner, förälder, barn, granne eller vän. Närstående anses därmed vara ett övergripande begrepp.

Vård i livets slutskede grundas på stora insatser av närstående och samverkan med dem anses vara nödvändigt för en god palliativ vård (Socialstyrelsen, 2006).

Genom historien har närstående alltid involverats i vården av sin sjuke familjemedlem och haft en viktig roll i vården i Sverige (Socialstyrelsen, 2006). Dock har den självklara och förväntade vårdarrollen förändrats i takt med samhällsekonomi och den ekonomiska tillväxten. Dessutom har även lagar och förordningar förändrats. Socialtjänstlagen (SFS, 2001: 453 10§) föreskriver att närstående ska erbjudas stöd i vården av en familjemedlem i hemmet. Genom ett sådant stöd kan närståendes vårdarroll bli lättare.

Det påvisades att närstående utför 70 procent av vården i Sverige (Carlsson & Wenman-Larsen, 2014). Arbetsuppgifter som exempelvis hushållssysslor, sällskap och emotionellt stöd utförs av närstående. De sjukvårdande uppgifter som närstående ger varierar och kan innefatta allt från symtomkontroll och administrering av medicin till personlig hygien, i den palliativa vården i hemmet (Andershed, 2006; Weibull, Olesen & Neergaard, 2008). Närstående

tillbringar mycket av sin tid med att kontrollera den sjukes fysiska symtom såsom fatigue, smärta, muntorrhet, aptitlöshet, illamående och obstipation (Andershed, 2006). Numera pågår forskning gällande närståendes situation som vårdare av en sjuk familjemedlem med olika cancerdiagnoser samt närståendes erfarenhet av vård i livets slutskede, både i Sverige och internationellt (Carlsson & Wenman-Larsen, 2014). Tidigare studier visar att närstående till patienter som befinner sig i livets slutskede och vårdas i hemmet, ofta präglas av psykisk och fysisk ohälsa såsom orkeslöshet, sömnsvårigheter, infektioner, högt blodtryck och hjärtproblem (Given et al, 2004; Holtslander & Duggleby, 2008). Milberg och Strang (2003) påtalar att tidigare forskning mest handlar om närståendes negativa upplevelser.

2.7 Sjuksköterskans roll

Omvårdnad är sjuksköterskans främsta ansvar (Dahlberg & Segesten, 2010). Vården ska genomföras utifrån en helhetssyn med ett etiskt förhållningssätt. Sjuksköterskans uppgift är att förebygga sjukdom samt främja och återställa hälsa (Dahlberg & Segesten, 2010; International Council of Nurses, ICN, 2014). Friedrichsen (2012a) konkluderar att för att åstadkomma en integrerad och balanserad omvårdnad bör sjuksköterskan fokusera på relationsskapande, stödjande, kommunikativt och koordinerande arbete.

Sjuksköterskan inom palliativ vård arbetar utifrån fyra hörnstenar (Ternestedt, Österlind, Hensch & Andershed, 2012). Det innefattar bland annat att bedöma patientens och närståendes behov (Friedrichsen, 2012b; Ternestedt et al, 2012). Denna bedömning görs med hänsyn till fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter. Närståendes förmåga att klara av situationen bör identifieras för att erbjuda det stöd som behövs. Att ge information och utbildning till närstående innefattas också i sjuksköterskans roll. Utöver detta har sjuksköterskan som uppgift att lindra och att främja upplevelsen av värdighet, mening och hopp hos den sjuke och dennes närstående (Jakobsson, Andersson & Öhlen, 2014; Lindqvist & Rasmussen, 2014). Inom palliativ vård i hemmet är det av stor vikt att förmedla trygghet, vara närvarande, vara ärlig och respektera det egna hemmet (Primärvårdens Utveckling Nationell Kvalitet, P U N K, 2006). En god kommunikation är angelägen i mötet både med patienten och närstående i palliativ vård. Schaepe, Cambell och Bolmsjö (2016) hävdar även sjuksköterskans arbete som är en länk mellan olika professioner och som rådgivande, när det gäller fysiska, psykosociala och andliga behov. Dessutom bör sjuksköterskan beakta den sjukes och de närståendes livsåskådning och kulturella bakgrund (P U N K, 2006).

3. Problemformulering

Den tekniska utvecklingen har möjliggjort att många patienter i Sverige väljer att vårdas i hemmet i livets slutskede. Vid vård i livets slutskede krävs stora insatser av närstående och deras samverkan är en förutsättning för en god palliativ vård i hemmet. Den omsorgen som närstående utför kan vara mycket ansträngande och deras tillvaro och hälsa påverkas på olika sätt. Därför är det väsentligt att ha en ökad kunskap om vad närstående upplever i den situation hen befinner sig i. Detta skapar möjligheter för att tillmötesgå deras behov och ge tillämpliga stöd vilket i sin tur förbättrar livskvalitet både för patienter och närstående.

4. Syfte

Syftet var att beskriva närståendes upplevelser av att vårda en familjemedlem i hemmet i livets slutskede.

5. Teoretiska utgångspunkter

Författarna till examensarbetet använde sig av hälsomodell av Antonovsky, KASAM samt Katie Erikssons konsensusbegrepp människa för att diskutera resultaten. Erikssons teori är bred och kan tänkas sammanlänka med KASAM.

5.1 Hälsa och KASAM

Begreppet hälsa kommer från ordet *haela*, det innebär hel (Dahlberg & Segesten, 2010). Hälsa är ett centralt begrepp som tolkats på olika sätt i alla tider (Willman, 2014). Ett tillstånd av välbefinnande och livskvalitet beskriver innebörden av hälsa. Socialstyrelsen definierar hälsa i enlighet med WHO som ”fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, och inte endast frånvaro av sjukdom eller skada” (<http://termbank.socialstyrelsen.se/>). Det salutogena synsättet fokuserar på att stödja det friska hos människan. Willman (2014) skriver att hälsa upplevs individuellt och menar med det att personen själv, med sina egna mått bedömer sin hälsostatus.

Antonovsky (2005) formade begreppet Känsla av Sammanhang (KASAM) som består av följande tre komponenter: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Enligt Antonovsky är hälsa ett kontinuum mellan två motpoler som reflekterar hälsa respektive hög livskvalitet, och sjukdom respektive låg livskvalitet (Langius-Eklöf & Sundberg, 2014). Ju högre grad av KASAM personen har desto bättre klarar hen sig i svåra situationer vilket leder till hälsa och hög livskvalitet. Antonovsky har utvecklat sin modell utifrån den salutogena utgångspunkten,

för att finna en förklaring till varför man upplever hälsa och vad som karaktäriserar en människa som kan hantera svåra livssituationer. Modellen utgår från hälsans uppkomst och dessa möjligheter att stå emot och hjälpa till att bemöta motgångar.

Begriplighet handlar om hur information uppfattas, om den tycks förståelig, sammanhängande, strukturerad och konkret snarare än förvirrande, slumpmässig och oväntad (Antonovsky, 2005). Med hanterbarhet avses människans förmåga att handskas med olika påfrestningar och vilka resurser som är tillgängliga för att tackla svårigheter. Meningsfullhet betraktas som väsentlig i dessa komponenter. Den speglar i vilken omfattning människan involveras, engageras och motiveras under olika omständigheter. Om utmaningarna upplevs som värda att satsa på, då finner människan mening i dem.

Författarna utgick ifrån att det är väsentligt att diskutera närståendes upplevelser av sin situation utifrån KASAM för att få en tydlig bild av närståendes behov av stöd för att kunna hantera sin situation och finna mening i det som sker. Milberg och Strang (2003) och Milberg (2013) bekräftar detta och menar att KASAM inriktar sig på vad som kan vara meningsfullt i utmanande situationer och är en relevant modell för att förstå hur närstående hanterar sin situation i den palliativ vården.

5.2 Människa

Tro, hopp och kärlek är centrala begrepp i Erikssons omvårdnadsteori (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Eriksson beskriver människan som hel, och menar en odelbar enhet av kropp, själ och ande som söker sin mening i livet. Helhetssynen handlar även om människans livsvilja, önskningar, fantasi, tankar, drömmar och känslor (Eriksson, 2015). Gemenskap med andra människor samt en relation med Gud är grundläggande behov hos människan. Hon betonar att varje människa behöver, genom olika former av kärlek, finna en samhörighet med andra människor för att lära sig livets möjligheter och krav tillsammans. Varje människa har egen livsåskådning, exempelvis andlighet och tro. Det är inte fråga om en specifik religion utan om ett andligt livsrum som går utöver den kroppsliga och själsliga dimensionen.

6. Metod

6.1 Litteraturöversikt

En litteraturöversikt genomfördes i enlighet med Fribergs (2012) metod för att kunna besvara syftet i detta examensarbete. Detta innebär att sammanställa och analysera de redan publicerade studierna som finns inom ett visst område.

6.2 Datainsamling

Databaserna Cinahl Complete, PubMed och Nursing & Allied Health användes för att finna artiklar och studier. Dessa databaser publicerar relevanta vetenskapliga studier gällande omvårdnad enligt Forsberg och Wengström (2015). De MeSH-termer och sökord som användes vid ämnesordsökning var Sweden, Swedish, family, relative, palliative care, end of life care, terminal care. Dessa sökord kombinerades även med AND/OR för att få fram samtliga artiklar som kan svara mot syftet i enlighet med Östlund (2012).

6.3 Urvalet

Författarna valde artiklar eller studier som publicerats under perioden 2006–2016 för att få fram aktuella studier och även avgränsa sökresultatets omfång. Studier som har genomförts enbart i Sverige valdes. Efter att ha begränsat artikelsökningen till texter på engelska, tillgängliga i sin helhet, och med Peer Review, fick vi, i samtliga databaser, träff på 174 artiklar. Vid granskning av titlarna befanns 31 artiklar motsvara litteraturöversiktens syfte. Abstrakt lästes, och utifrån dessa valdes 14 artiklar för närmare granskning med avseende på relevans och innehåll. Kvalitativa studier valdes eftersom de fångar människors egna skrivna eller talade ord (Olsson & Sörensen, 2002). Kvalitativ metod kan bättre tillgängliggöra närståendes upplevelser, erfarenheter förväntningar och behov. Vidare exkluderade författarna en studie som inte tydligt beskrev sin etiska granskning, samt studier där deltagarna var under 18 år. Samma artikel påträffades i två olika databaser; CINAHL och PubMed (se Bilaga 1). Tio artiklar användes för att framställa resultatet.

6.4 Analys

Analys av valda studier genomfördes med Fribergs (2012) metod. Resultatdelen i valda artiklar lästes först var för sig, för att få en helhetsbild av artiklarna. Sedan togs nyckelord ut som handlar om närståendes känslor. Samtliga nyckelord skrevs upp på tavlan, likheter och skillnader dem emellan spårades. Därefter sorterades de i grupper av likartade fenomen. Sedan bildade grupperna i sin tur kategorier. Vidare associationer av kategorierna undersöktes och formades till teman. Utifrån de olika teman och kategorierna sammanställdes därefter texterna för att besvara syfte.

7. Forskningsetiska överväganden

När ett vetenskapligt arbete utförs är det väsentligt att etiska överväganden görs under hela processen (Kjellström, 2012; Sandman & Kjellström, 2013). Lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003: 460) föreskriver att all forskning som involverar människor måste prövas i en etisk prövningsnämnd. Författarna valde ut artiklar som har fått godkännande från etisk kommitté enligt Forsberg och Wegströms (2015) beskrivning. Lagen (SFS 2003: 460§2) säger att examensarbete som utförs inom högskoleutbildning på grundnivå eller på avancerad nivå inte behöver genomgå samma typ av etikprövning. Dock har författarna haft en etisk medvetenhet och ett kritiskt förhållningssätt under hela arbetet. Kritisk granskning är en rationell process och innefattar inte enbart felsökning, utan syftar till att skapa möjligheter för många val, bättre handlingsalternativ, utforma säkrare slutsatser, klargöra konsekvenser och att återge mångfald (Eriksson & Hultman, 2014; Stenbock-Hult, 2004). I litteraturstudier kan det förekomma missuppfattningar på grund av felaktiga översättningar från engelska språket (Kjellström, 2012). Författarna utesluter inte att detta kan leda till feltolkningar och har använt sig av engelska och svenska ordböcker för att minimera den risken.

8. Resultatet

Resultatet av denna litteraturöversikt framställs genom tre huvudteman utifrån analysen: *närståendes upplevelser av att ta ansvar i omvårdnaden*, *närståendes upplevelser av sin tillvaro*, och *närståendes upplevelser av stöd från hälso- och sjukvårdspersonalen*.

Huvudtemat *närståendes upplevelser av att ta ansvar i omvårdnaden* kan i sin tur förgrenas i tre subkategorier: den vårdande rollen, bördan, och meningsfullheten. Det andra temat, *närståendes upplevelser av sin tillvaro*, delas även upp i tre subkategorier: rädsla och osäkerhet, maktlöshet och copingstrategier. Det tredje temat, *närståendes upplevelser av stöd från hälso- och sjukvårdspersonalen*, har två subkategorier: uppmärksamhet och bekräftelse samt information och stöd.

8.1 Närståendes upplevelser av att ta ansvar i omvårdnaden

8.1.1 Den vårdande rollen

Att vårda sin familjemedlem i hemmet upplevdes som naturligt (Palm & Friedrichsen, 2008). Det visade sig att en del närstående var beredda att ta olika delar av omvårdnadsrollen. Detta påverkades av spridda faktorer såsom ekonomi, möjligheter att stanna hemma från arbetet när

det behövdes och tilltron till sin egen omvårdnadsförmåga. För några närstående tycktes det vara självklart att ta allt ansvar för omvårdnaden även när det gällde intimhygien och personlig omvårdnad, samt ibland även medicinering (Brännström, Ekman, Boman, & Strandberg, 2007; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Samtidigt fanns det förväntningar från den sjuke att den närstående skulle bli en informell vårdare (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008). Även hälso- och sjukvårdspersonalen tog för givet att närstående skulle utföra omsorgsarbetet. Dock önskade några närstående att hälso- och sjukvårdspersonalen skulle ta över sådana uppgifter som intimhygien (Andershed & Werkander Harstade, 2007). Att vara ansvarig för omvårdnaden kunde även upplevas som att vara samordnare mellan olika vårdprofessioner (Axelsson, Klang, Lundh Hagelin, Jacobson & Andreassen Gleissman, 2014).

Den vårdande rollen ändrade familjens och parets tidigare relationer (Janze & Henriksson, 2014; Palm & Friedrichsen, 2008). En närstående beskrev att han kände det som att han matade ett barn när han hjälpte sin partner (Janze & Henriksson, 2014). Relationen blev även ojämlig. Närstående försökte trycka ned egna åsikter eller känslor för att undvika gräl och konflikt med sin sjuke familjemedlem som befann sig i en svagare position i relationen. Kroppsliga och mentala förändringar påverkade även kommunikationen mellan närstående och den sjuke familjemedlemmen och därmed försvårades parens intima relation (Palm & Friedrichsen, 2008).

8.1.2 Bördan

Vissa närstående upplevde att det vårdande ansvaret medfört en känsla av ångest (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Närståendes frihet blev begränsad då deras fysiska och psykiska närvaro var viktig dag som natt i hemmet (Munck et al, 2008). Medicinska uppgifter, exempelvis hantering av läkemedel, injektioner, omläggning och övervakning av dropp var några ansvarsområden som närstående genomförde. Detta var ett jobb som närstående upplevde att de inte hade någon utbildning för eller var beredda på, och därför kunde de uppleva sig ha ett för stort ansvar (Brännström et al, 2007; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Dessutom begränsade de medicinska uppgifterna deras livsstil och möjligheter till vila och avkoppling. När de var borta, kände de oro för att något skulle hända. Detta underströk även Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström och Ternestedt (2010), som menade att den sjuke familjemedlemmens dagliga tillvaro blev helt beroende av närstående. Vårdandet genomfördes genom att åsidosätta närståendes egna behov. Det kunde upplevas så att de närstående var tvungna att avbryta sina vanliga sysslor för att ägna nästan all sin tid åt

omvårdnad. Det påpekades att de inte hann med sitt eget liv med barn, arbete och familj (Andershed & Werkander Harstäde, 2007; Axelsson et al 2014; Carlander et al, 2010; Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013). Det var vanligt att de närstående var självkritiska till sin egen omvårdnadsförmåga vilket ledde till en känsla av otillräcklighet, ångest, skuld, tveksamhet och skam (Andershed & Werkander Harstäde, 2007; Janze & Henriksson, 2014; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Samtliga uttryckte att den sjukes behov var mer betungande än väntat (Brännström et al, 2007; Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013; Friedrichsen & Linderholm, 2009; Janze & Henriksson, 2014).

8.1.3 Meningsfullheten

Att ta ansvar för den sjukes omvårdnad gav också närstående glädje, känsla av delaktighet och meningsfullhet (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013; Munck et al, 2008). Delaktigheten medförde en känsla av makt över situationen (Brännström et al, 2007). Vissa upplevde att de kunde skapa en djupare relation med varandra och kände större samhörighet (Brännström, et al, 2007; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Palm & Friedrichsen, 2008). Närstående fann också mening i att ge tillbaka av det stöd och den kärlek som de fått från den sjuke familjemedlemmen tidigare i livet (Axelsson et al, 2014).

En studie av Brännström et al (2007) beskrev hur paret hittade mening i en relation där de var beroende av varandra. Likaväl framkom i en studie av Carlander et al (2010) att närstående fann ett värde i det ömsesidiga beroendet trots att de upplevde situationen som komplex och krävande. Palm och Friedrichsen (2008) menade att närhet i relationen och fysisk intimitet gav paren meningsfullhet.

Att ha tagit del av den sjuke familjemedlemmens omvårdnad hjälpte närståendes sorgearbete efter den sjukes död (Axelsson et al, 2014). Flera närstående uppgav att de var stolta över sin vårdande roll och ansåg att det var ett viktigt arbete (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

8.2 Närståendes upplevelser av sin tillvaro

8.2.1 Rädsla och osäkerhet

Att leva med en döende familjemedlem upplevdes som förvirrande, kaotiskt, och omöjligt att förstå (Janze & Henriksson, 2014). Bristfällig kunskap om sjukdomen medförde att närstående kände sig osäkra på vad de skulle göra och även vad de skulle fråga hälso- och vårdpersonalen om (Syrén, Saveman & Benzein, 2006). De visste inte vad som skulle hända och kände sig osäkra på framtiden och levde i diskontinuitet. Då kunde närstående inte leva i

nuet heller (Janze & Henriksson, 2014; Syrén et al, 2006). Detta styrktes av Munck et al (2008) som menade att osäkerheten väckte frustration.

De närstående ställde stora krav på sig själva och ville inte visa osäkerhet, rädsla eller ilska (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Syrén et al, 2006). Tvärtom eftersträvade de att ge den sjuke ett intryck av säkerhet och styrka. Att möta den sjuke familjemedlemmens rädsla och existentiella behov var påfrestande (Axelsson et al, 2014; Brännström et al, 2007). Närstående visste inte om de skulle prata om döden och döendet med den sjuke (Axelsson et al, 2014). Att ge emotionellt stöd till den sjuke upplevdes svårare än att ge fysisk omvårdnad (Janze & Henriksson, 2014). I en studie av Janze och Henriksson (2014) konfronterades närstående med sin egen rädsla när de levde i medvetenhet i dödens närhet. Tankar på döden var frekventa när närstående själva var stressade och oroliga, och de försökte ignorera sådana tankar. Flera kände att de inte var förberedda på den sjuke familjemedlemmens död, eftersom medvetenhet om döden inte är samma sak som att förstå (Axelsson et al, 2014). Rädslan för att prata om döden blev ett hinder för deras nära relation och en del upplevde att de inte längre kunde dela tankar på samma sätt som tidigare (Carlander et al, 2010). En del upplevde en existentiell ensamhet i relationen (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013; Palm & Friedrichsen, 2008).

Osäkerheten relaterades också till beslutsfattande (Axelsson et al, 2014). Närstående var tvungna att fatta svåra beslut som var avgörande för den sjukas liv och död, och tvingades brottas med moraliska dilemman. Detta väckte skuld känslor hos många närstående (Andershed & Werkander Harstäde, 2007; Axelsson et al, 2014).

8.2.2 Maktlöshet

Andershed och Werkander Harstäde (2007) konstaterade att närstående var missnöjda med sig själva när de upptäckte att de inte lyckades leva upp till sina egna eller andras förväntningar. Trötthet ledde till frustration och bristande tålamod (Munck et al, 2008). Ibland var närstående även arga på den sjuke. De kände sig otillräckliga och skyldiga och även maktlösa när de såg den sjuke familjemedlemmens tillstånd försämrats. Den sjuke familjemedlemmens humör och psykiska status förändrades och närstående kände hjälplöshet. I vissa fall hände det att närstående tappade orken att vårda och de ville därför inte vara hemma med den sjuke familjemedlemmen. Den sjuke familjemedlemmens försämring kunde även åstadkomma en känsla av skam hos närstående (Andershed & Werkander Harstäde, 2007). Det var svårt för dem att se hur den tidigare självständiga människan blev beroende av andra. Kroppsliga och mentala förändringar påverkade kommunikationen mellan närstående och den sjuke och

försvårade även parens intima relation (Palm & Friedrichsen, 2008).

Maktlöshet upplevdes även när konflikt uppstod med övriga familjemedlemmar (Andershed & Werkander Harstäde, 2007). De har vittnat att olösta konflikter uppenbarades under vårdande tiden. I studien beskrevs hur information som inte delades inom familjen ledde till besvikelse familjemedlemmar sinsemellan och de upplevde en känsla av skam när de pratade om konflikten med hälso- och vårdpersonalen. Syrén et al (2006) kunde däremot visa att de familjer som hade öppen kommunikation upplevde samhörighet och välbefinnande.

8.2.3 Copingstrategier

Närstående förberedde sig gradvis genom att anpassa sig till den nya livssituationen med hjälp av olika strategier. Andlig kraft eller en kristen tro kunde också vara källor till tillit och förtroende vilket i sin tur kunde hjälpa de närstående att härda ut (Brännström et al, 2007; Syrén et al, 2006). En annan studie av Munck et al (2008) visade också att genom upprätthållandet av hopp, mod och andlig tro blev situationen hanterbar. Religiösa övertygelser som tog fasta på ett liv efter döden skapade en känsla av samhörighet med den avlidna familjemedlemmen, och detta upplevdes som att leva i ett sammanhang (Syrén et al, 2006).

Att fokusera på nuet var något som närstående i studierna använde sig av som en strategi för att hantera osäkra situationer (Carlander et al, 2010; Janze & Henriksson, 2014; Syrén et al, 2006). Anpassning noterades också som en viktig copingstrategi (Brännström et al, 2007). Att anpassa vardagen innebär att ge utrymme för den sjukes trötthet och att lära sig att hantera den sjukes situation på olika sätt och att anpassa dagen efter situationen. Förmågan att använda sina nödvändiga styrkor och att vara flexibel i det dagliga livet kunde underlätta anpassningen till den nya livssituationen (Palm & Friedrichsen, 2008; Syrén et al, 2006). Detta innefattar att undvika negativa tankar och samtal gällande sjukdomens förlopp, samt att använda humor.

8.3 Närståendes upplevelser av stöd från hälso- och sjukvårdpersonalen

8.3.1 Uppmärksamhet och bekräftelse

En bra relation och delat ansvar med hälso- och sjukvårdpersonalen upplevdes som givande (Brännström et al, 2007). Närstående som hade kontinuerlig kontakt med samma hälso- och vårdpersonal kände sig säkra i sin omvårdningsroll och hade tillit till vårdpersonalen (Axelsson et al, 2014). Att hälso- och sjukvårdpersonalen förmedlade trygghet och förståelse för de närståendes situation ledde till en bekväm och harmonisk atmosfär i hemmet. Att bli

bekräftad under sin mest sårbara tid stärkte närståendes känslor (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Däremot fokuserade hälso-och sjukvårdspersonalen främst på den sjuke familjemedlemmen. Det framkom att närstående kände sig osynliga men hade förhoppningar om att bli sedda. Kommunikationen och alla praktiska saker kretsade kring den sjuke, inte på de närståendes känslor eller upplevelser. Ingen eller mycket få av hälso-och sjukvårdspersonalen frågade om närståendes situation. De upplevde en känsla av utanförskap och att inte vara behövda. Att inte bli uppskattad för sina insatser kändes som liktydigt med att ens vårdarroll inte märktes. Hälso- och vårdpersonalen kunde inte identifiera de närståendes bristande kunskap och osäkerhet kring hur omvårdnaden utfördes. Detta medförde en känsla av maktlöshet och hjälplöshet som påverkade de närståendes vårdarroll negativt.

Andershed och Werkander Harståde (2007) beskrev hur de närstående blev frustrerade vid utebliven kontakt i samband med den sjukes sjukhusvistelse. I samma studie framhålls att närstående upplevde att personalen på sjukhuset inte uppmärksammade deras situation och inte respekterar deras önskemål och de upplevde även att den sjuke inte fick den vård som hen var berättigad till. Detta skapade en känsla av underlägsenhet och maktlöshet hos närstående, och att de även tappade förtroendet för sjukvårdspersonalen.

8.3.2 Information och stöd

Att få stöd från den palliativa hemsjukvårdens team upplevdes som viktigt och positivt (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al, 2008). Samarbetet med hälso-och sjukvårdspersonalen blev viktigare när den sjukes tillstånd försämrades, då den sjukes vård blir mera krävande och närståendes ansvar ökar (Axelsson et al, 2014). Närstående beskrev att de inte skulle klara av den vårdande rollen, som både krävde kunskap och kontroll, utan hälso-och sjukvårdspersonalens stöd. Närstående förbereddes för sin vårdgivande roll genom att kommunicera med sjuksköterskor, dela kunskap och diskutera strategier för att hantera situationer (Janze & Henriksson, 2014). I en studie framhölls att de närstående var nöjda med hälso-och sjukvårdspersonalens engagemang och att de skapade förutsättningar för hemmavistelse och utrustade hemmet så att paret fortsättningsvis kunde behålla sina intima relationer (Palm & Friedrichsen, 2008). Närstående uppskattade när de fick handledning och instruktioner, exempelvis om medicinsk utrustning som kunde underlätta omvårdnadsarbetet både i och utanför hemmet (Brännström et al, 2007). Skriftlig information önskades av närstående gällande sjukdomens prognos och hur omvårdnadsarbetet kunde utföras i hemmet (Axelsson et al, 2014).

Å andra sidan upplevdes att stödet och informationen från de professionella vårdarna var otillräckligt (Andershed & Werkander Harstäde, 2007; Axelsson et al, 2014; Janze & Henriksson, 2014; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Otydliga svar avseende sjukdomsprogress från sjukvårdspersonal medförde svårigheter för närstående att förbereda, planera och fatta beslut om viktiga frågor som exempelvis ekonomi, arbete, resor och fritid (Janze & Henriksson, 2014). En känsla av maktlöshet och frustration uppkom, när närstående inte deltog i den beslutsfattande situationen, och vid bristande information gällande medicinska behandlingar i samband med inskrivning på de palliativa enheterna (Munck et al, 2008). Andershed och Werkander Harstäde (2007) påpekade att hälso-och sjukvårdspersonalen inte var ärliga om den sjukes sjukdomsprogress, vilket uppfattades som störande. Axelsson et al (2014) menade att utebliven hjälp och stöd från hälso- och sjukvårdspersonal gav upphov till känslor av övergivenhet hos närstående, även om det fanns stöd från familj eller vänner. Rätt kompetens, tillgänglighet, mänsklig värme och engagemang uppskattades av närstående i mötet med vårdpersonalen (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

9. Diskussion

9.1 Metoddiskussion

Att beskriva närståendes upplevelser av att vårda en familjemedlem i hemmet var syftet med denna litteraturöversikt. För att besvara syftet ansågs det vara relevant att söka artiklar i olika databaser. Författarna begränsade undersökningen till att enbart omfatta studier genomförda i Sverige, då hjälpinsatser av hemsjukvården varierar internationellt. Utöver detta har båda författarna utländsk bakgrund från två olika världsdelar och ville främst undersöka situationen i Sverige där vi båda kommer att vara verksamma. Vi uppfattar det som en styrka, att studien fokuserar på Sverige, eftersom det möjliggör en överblick över situationen som råder här. Samtidigt kunde det vara en svaghet, då resultatet inte får ett globalt perspektiv och värdefulla studier som kunde besvara syftet missas.

En ämnesordssökning genomfördes. Om fri textsökning hade använts kunde sökresultatet ha blivit annorlunda. ”Sweden” och ”Swedish” användes som ämnesord för att välja ut studier som genomfördes i Sverige. Detta uppfattas som en svaghet då studier som faktiskt utfördes i Sverige men inte hade dessa ämnesord kan ha missats.

Artiklar som publicerats mellan 2006 och 2016 valdes för att få fram de senaste studierna, samt för att få en inblick i det aktuella kunskapsläget kring ämnet. Detta skulle kunna ses som en svaghet, då relevanta artiklar kring ämnet kan vara utelämnade på grund av

tidsbegränsningen. Datainsamlingarna visade att det finns en mängd studier kring ämnet och detta ansågs som en styrka. En av de valda artiklarna hade enbart två deltagare, men ansågs vara relevant i förhållande till ämnet, då intervjun pågick i fyra och ett halvt år. Författarna ansåg att artikeln gav en djupare bild av närståendes upplevelser över tid. De valda artiklarna har alla en kvalitativ ansats vilket anses ge bättre förståelse enligt Olsson och Sörensen (2002). Det kan uppfattas både som en styrka då de besvarar syftet, som gick ut på att beskriva upplevelser, och som en svaghet för att det inte ger en generell bild.

De valda studierna var skrivna på engelska. Varken svenska eller engelska är författarnas första språk, vilket upplevdes som svårt. För att översätta vissa ord användes engelsk-svensk ordbok. Författarna utesluter inte att missuppfattningar och feltolkningar kan ha påverkat examenarbetets resultat. Det finns till exempel flera olika benämningar för närstående på engelska som vårdar sin familjemedlem: bereaved, spouse care giver, informal caregivers eller next-of-kin. I hela examenarbetet har författarna strävat efter att ha ett korrekt och tydligt formulerat arbete genom att diskutera sinsemellan författarna. Samarbetet mellan författarna upplevdes givande och lärorikt, präglat av en öppen och respektfull relation.

Författarna valde att använda Antonovskys KASAM som teoretisk bakgrund. Milberg och Strang (2003) använde sig av KASAM för att presentera resultatet av sina studier. Dock ville författarna undvika att denna förkunskap skulle leda till misstolkning och modifiering av studiernas resultat. Därför presenterades examenarbetets resultat i form av teman utifrån Fribergs (2012) metod, istället för KASAM:s tre komponenter.

9.2 Resultatdiskussion

Resultatet diskuteras utifrån Antonovskys modell för känsla av sammanhang (KASAM) och konsensusbegreppet ”människa” av Eriksson. I diskussionen kommer termerna sin/den sjuke familjemedlemmen och patienten används som alternativ.

9.2.1 Begriplighet

Litteraturöversiktens resultat påvisade att den närstående ensam hade stort ansvar när de vårdade sin sjuke familjemedlem i hemmet dygnet runt. Som framkommer i resultatet befinner sig närstående i en förändringsfas, det vill säga transition. En sådan transition kan enligt Andershed (2006) upplevas som osäker och problematisk och kan fordra mer specifik förståelse och kunskap. En liknande förklaring framförs av Ternstedt och Norberg (2014) som menar att förändrade roller och relationer utmanar individens identitet och hälsa. Med hjälp av tidigare studier kan det bekräftas att människor som befinner sig i transition oftast

saknar kunskap om vad som pågår under övergångsperioder (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias & Schumacher, 2000).

Det framkom även att de närstående saknar information och kunskap både gällande sjukdomsförlopp och medicinska färdigheter. Detta gav de närstående en känsla av osäkerhet och de upplevde att de levde i diskontinuitet. Antonovsky (2005) ser begriplighet som människans förmåga att uppfatta en händelse i förhållande till sin omgivning eller till sig själv; det avser alltså människans kognitiva förmåga att förstå omvärlden. Således kan de närståendes upplevelse av osäkerhet ses som ett uttryck för att de inte får den information och det stöd de behöver av hälso- och sjukvården. Att närstående saknar kunskap och information om vård av sin familjemedlem har även noterats i en studie där det beskrivs hur närstående vårdade den sjuke utan att få någon vägledning från hälso- och sjukvårdspersonalen (Hasson, Kernohan, McLaughlin, Waldron, McLaughlin, Chambers & Cochrane, 2010). Å andra sidan visade examensarbetets resultat att de närstående som fick handledning och instruktioner om medicinsk utrustning från sjuksköterskor, upplevde att deras omvårdnadsarbete underlättades. I linje med detta har Funk och Stajdhuar (2010) i en tidigare studie funnit att hälso- och sjukvårdspersonal uppskattas när de ger tydlig information och god omsorg.

Utgår vi ifrån Antonovskys modell om begriplighet, är det av stor vikt att förmedla en tydlig, ärlig och relevant information vilket är grunden för begripligheten. Då kan det synbarligt obegripliga göras begripligt. I linje med detta menar Milberg och Strang (2003) att begriplighet kan åstadkommas genom öppen information som innefattar flerdimensionella aspekter av patientens hälsa och behandling. Denna iakttagelse bestyrks i Milbergs (2013) beskrivning av sjuksköterskors plikt att ge information när de upptäcker försämring hos patienten redan i tidigt skede. Som beskrivits i bakgrunden, en av sjuksköterskans uppgifter i palliativ vård är att identifiera behov av information och kunskap både hos patienten och närstående. Detta överensstämmer med Tingström (2014) som belyser att sjuksköterskan har som uppgift att undervisa, vägleda och stödja närstående i deras omvårdnadsarbete. Författarna har med hjälp av detta kunnat se att det är av stor vikt att förmedla information och kunskap redan i tidigt skede för att öka begripligheten hos närstående.

9.2.2 Hanterbarhet

Som framkom i resultatet att närstående använder sig av olika strategier för att kunna hantera situationen. Bland de strategier närstående använder sig av finner författarna flexibilitet, anpassning till förändringar samt inställningen ”lev i nuet”. Med hanterbarhet menar Antonovsky (2005) hur människan upplever sig ha tillgång till resurser som står till

förfogande för att kunna hantera olika utmaningar i sin situation. Inre resurser och mentala styrkor som människan själv äger kan vara till hjälp för att kunna hantera olika situationer. Resultatet visade att närstående använder sig av *hopp* och *tro* som en inre resurs för att handskas med situationen.

Det konstaterades att upprätthållandet av hopp är en väsentlig faktor för att hantera ett liv med utmaningar. Begreppet hopp har olika betydelser men utifrån det vårdvetenskapliga synsättet är hopp associerat till människans livssyn och anses vara en grundläggande förutsättning för energi för ett kontinuerligt liv (Benzein, 2012). I likhet med det resultatet påvisar Holtslander och Duggleby (2009) betydelsen av att hålla hoppet uppe. Hopp definieras här som en gradvis process där man bygger upp den inre styrkan och självförtroendet för att förstå och hantera sin förändrade situation.

Som tidigare beskrivits i bakgrunden anses döden i modern tid inte längre som en religiös händelse. I kontrast till detta påvisar examensarbetets resultat att för somliga människor är tron fortfarande en viktig del även i det postmoderna samhället. Genom sin relation till Gud kunde närstående finna mening i livet. Övertygelsen om evigt liv skapade en känsla av samhörighet med avlidna familjemedlemmar och närstående kände att de levde i kontinuitet. I Wiklund Gustin och Lindwall (2012) hävdar Eriksson att människan i grunden har något slags tro inom sig, vilken inte nödvändigtvis behöver förknippas med någon specifik religiositet. Däremot handlar det om hur människan utför och reflekterar över sina handlingar för att finna mening i livet. Kallenberg och Larsson (2004) hävdar å andra sidan att tro inte alltid är avgörande för att skapa en helhet eller mening i det som sker. Tron kan dock vara till hjälp för att tolka och förstå realiteten där förändringar sker. Holtslander och Duggleby (2009) beskriver att närstående fann balans i livet genom sin tro och genom relationer med deras avlidna partner. Det konstaterades att de fann styrka i att tala med sina avlidna partner och kunde på så sätt hitta en balans i det osäkra livet.

Antonovsky (2005) menar att hanterbarhet kan uppnås genom förmedling av resurser, stöd, samt genom feedback och skapande av trygghet. Utifrån Antonovskys modell anser författarna att sjuksköterskan bör stödja, uppmuntra och kunna lyfta resurser som hopp och tro hos närstående. Detta överensstämmer med vårt påpekande i bakgrunden, att sjuksköterskan bör uppmärksamma den sjukes och närståendes livsåskådning. I linje med detta betonar Wiklund (2003) att tro kan ge kraft och trygghet till människor. Därmed bör sjuksköterskor respektera och ta till vara tron som en resurs. Dock kan sjuksköterskor uppleva att det är svårt att tala om tro och andlighet med en patient och dennes närstående. En studie av Buck och McMillan (2008) belyste vikten av hälso-och sjukvårdpersonalens

uppmärksamhet över närståendes andliga behov. Mätinstrument av spirituella behov (Spiritual Needs Inventory: SNI) används för att upptäcka och utvärdera närståendes behov av andlighet. Studien påvisade att hälso-och sjukvårdpersonalen oftast inte har tid att utveckla tillit och en djupare relation, vilken förutsätter att närstående delar med sig av sitt andliga behov. Rehnsfeldt (2012) betonar vikten av ömsesidighet i relationen och menar att detta är en förutsättning för att människor ska kunna dela med sig av varandras andliga världsbilder och skapa gemensamma existentiella erfarenheter.

Antonovsky (2005) hävdar att det finns yttre resurser i form av hälso-och sjukvårdpersonal, vänner och familj som är nödvändiga för hanterbarheten. I resultatet framkom att närstående ville att hälso-och sjukvårdpersonalen skulle ta vissa omvårdnadsuppgifter till exempel intimhygien. Milberg et al (2003) menar att delat omvårdnadsansvar ger närstående en känsla av delaktighet samt fysisk och psykisk lättnad. resultatet gav belägg för att god kompetens, tillgänglighet, mänsklig värme och engagemang hos hälso- och sjukvårdpersonalen uppskattades starkt. En bra relation kan därmed skapas genom kontinuerlig kontakt med samma hälso-och sjukvårdpersonalen, vilket även i sin tur kan upplevas som givande och bidrog till en trygghet hos både närstående och den sjuke. I en litteraturöversikt av Andershed (2006) redovisades att flera studier tyder på att hälso- och sjukvårdpersonalens ansvar är att med en positiv attityd skapa en förtroendefylld relation. Nyckelbegrepp som framkom i dessa studier avseende hälso-och sjukvårdpersonalens förhållningssätt var *respekt*, *öppenhet*, *sensibilitet*, *bekräftelse* och *samarbete*. Det är därmed väsentligt för hälso-och sjukvårdpersonalen att lära känna individiden för att kunna skapa och utveckla relationer med närstående och den sjuke (Lindahl et al, 2010). Att bli sedd och få bekräftelse från vårdpersonal under sin mest sårbara tid hjälper att stärka närståendes självkänsla (James, Andershed & Ternested, 2007), vilket även iaktas av Milberg och Strang (2003). När vårdpersonalen uppmärksammade närståendes situation och lyssnade på deras önskemål fick de en känsla av bekräftelse och ökad hanterbarhet.

9.2.3 Meningsfullhet

Utifrån resultatet har författarna noterat några meningsbärande element som betraktas som bidragande faktor till meningsfullhet; *vårdarroll*, *ömsesidigt beroende* och *sexualitet*. Med meningsfullhet menar Antonovsky (2005) hur en person är engagerad och motiverad i sin situation för att uppnå gemenskap, tillhörighet, mening och hopp.

I resultatet framkom det att den vårdande rollen ansågs vara meningsfull då denna gav närstående en känsla av tillfredställelse och positiv självkänsla genom egna insatser. Enligt

Kirkevold (2000) beskrivning hävdar Eriksson att vårdandet är ett naturligt beteende hos människan som motiveras av kärlek. I resultatet framstår det att närstående upplevde en känsla av makt och delaktighet i sin vårdarroll. Detta kan överensstämma med vad som sagts i bakgrunden, nämligen närståendes involvering anses vara en förutsättning för god omvårdnad. I likhet därmed visar en studie att närstående som var aktiva och deltog i den medicinska och fysiska behandlingen av den avlidna familjemedlemmen oftast upplevde en känsla av tillfredsställelse (Weibull et al, 2008). Närstående i studien förklarade vikten av att kunna uppfylla partners önskemål. De uttryckte vidare att de upplevde en känsla av att ha klarat sig bättre i sorgearbetet tack vare detta engagemang. Kallenberg och Larsson (2004) menar i linje med detta att meningsfullhet erfars när personen känner sig delaktig i det som sker. Den vårdande rollen skapar även en möjlighet till personlig utveckling (Öhlén et al, 2007) och ett nytt sätt för närstående att lära sig om den sjuke och om sig själv (Andershed, 2006).

Resultatet visade att de närstående tyckte det var värdefullt att ge tillbaka kärlek som de fått från sin sjuke familjemedlem tidigare i livet. Att vårda sin familjemedlem skapade en djupare relation, samhörighet och ömsesidigt beroende mellan parterna. Ömsesidigt beroende var ord som framkom i flera studier och väckte författarnas intresse. Engelskans ”*interdependency*” översätts som ömsesidigt beroende enligt engelsk-svensk ordbok. Det kan även översättas som ”relation och samhörighet” och innebär givande och tagande av kärlek (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). ”Människor är beroende av varandra och våra liv ligger i varandras händer” (Lögstrup, 1997, citerad i Axelsson et al, 2014, s.453). Detta understryks av Eriksson (2015) som menar att människan strävar efter att finna gemenskap med andra människor genom kärlek. Erikssons människosyn utgår från att människor tjänar i kärlek och finns till för att hjälpa varandra. Å andra sidan framkommer i resultatet att närstående även kan känna skam när de ser den sjuke familjemedlemmen bli svagare och mer beroende av hjälp från andra. Vilket förekommer mer i västerländska samhällen där självständighet värderas högt (Sundström, 2004, refererad i Andershed & Werkander Harstade, 2007). Strandberg (2013) noterar även att självständighet och produktivitet värderas högt i Sverige och kan påverka människans syn på beroende. Detta var ett intressant fynd om svensk kultur för författarna som är från andra kulturer där ömsesidigt beroende oftast betraktas som en naturlig företeelse.

Ett annat resultat var att närhet i relationer och fysisk intimitet skapar en ökad meningsfullhet hos närstående. Sexualitet är en viktig del av människans liv och innebär intimitet och njutning som ger välbefinnande (Hulter, 2014). Resultatet visade att den

förändrade rollen i relationen och även de förändringar som sker i den sjukes kropp ändrar förutsättningarna för den intima aspekten. Antonovsky (2005) lyfter fram att meningen i tillvaron står att finna på individnivå och att ansvaret för och initiativen till meningsökande och –skapande måste ligga hos individen. Tvärtom anser författarna till detta examensarbete att sjuksköterskor kan hjälpa till med att skapa förutsättningar så att människan finner meningsfullhet i sin situation. Vikten av att sjuksköterskor tar initiativ till att samtala om sexualitet och intimitet är således värd att betona. Stausmire (2004) har däremot funnit att detta kan vara en känslig fråga vid livets slutskede, som dock kan underlättas om sjuksköterskan ställer öppna frågor. Svaren man får beror på hur frågan ställs och vilken vårdrelation som närstående och sjuksköterskan har. Sjuksköterskor kan, som koordinators mellan olika professionella team även hänvisa till olika vårdteam eller andra enheter där närstående och patienten kan få det stöd de behöver.

9.3 Kliniska implikationer

Denna litteraturöversikt kan tänkas bidra till evidensbaserad omvårdnad inom den palliativa vården. Resultaten har visat att upplevelser av närstående som vårdar sin sjuke familjemedlem i hemmet kan vara både positiva och negativa. Det kan bidra till en ökad förståelse för hur närstående upplever sin situation. Detta är viktigt för sjuksköterskan för att främja de positiva upplevelser som ger meningsfullhet och att erbjuda individanpassat stöd och åtgärder mot de negativa upplevelserna. Resultatet visade även att närstående önskade att bli sedd, att bli bekräftad och att få medverka i beslutsfattande i vården av sin familjemedlem. Resultatet tydliggör att det är viktigt att sjuksköterskor uppmärksammar närstående såväl som patienter. Därmed hoppas författarna att resultatet av litteraturöversikten kan bidra till ökade hjälpinsatser med fokus på närstående, exempelvis en kontinuerlig och systematisk utvärdering av närståendes upplevelser av sin situation. Detta skulle vara till hjälp för att fånga deras behov i tidigt skede vilket skulle bidra till ökad livskvalitet hos närstående och därmed även till ökad livskvalitet hos den sjuke.

9.4 Förslag till fortsatt forskning

Litteraturöversikten har visat betydelsen av att ta del av närståendes livsåskådning och att vara uppmärksam på deras meningsskapande. Att studera närståendes livsberättelser inriktade på deras meningsskapande är ett förslag till vidare forskning. Ett annat förslag kan vara att utforska sexualitet i palliativ vård. Vid sökning i databaserna har författarna uppmärksammat att forskning inom området saknas. Således skulle ytterligare forskning inom området, såsom

utveckling av självskattningsinstrument som inkluderar sexualitet rekommenderas.

10. Slutsats

Resultatet av denna litteraturöversikt belyste att närstående upplevde vården av sin sjuke familjemedlem som en börda med olika ansvarsområden, men också att närstående fann meningsfullhet i sin tillvaro. Närstående genomlevde förändringar i sina liv och deras tillvaro präglades av osäkerhet, rädsla, och maktlöshet. Vidare framkom i resultatet att närstående upplevde att bra och kontinuerliga relationer med hälso-och sjukvårdspersonal skapade en känsla av tillit och trygghet. De närstående önskade att bli sedda, bli bekräftade och att få medverka i beslutsfattandet i vården av sin sjuke familjemedlem.

Referensförteckning

- Albom, M. (2000). *Tisdagarna med Morrie: en gammal man, en ung man och livets största lektion*. Stockholm: Forum.
- Andershed, B. (2006). Relatives in end-of-life care- part1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *Journal of Clinical Nursing*, (15). 1158-1169. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01473.x
- Andershed, B., & Werkander Harstäde, C. (2007). Next of kin's feelings of guilt and shame in end-of-life care. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*, (27). 61-72. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.
- Axelsson, L., Klang, B., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S H., & Andreassen Gleissman, S. (2015). Meanings of being a close relative of a family member treated with haemodialysis approaching end of life. *Journal of Clinical Nursing*, (24). 447-456. doi: 10.1111/jocn.12622
- Beck-Friis, B., & Jakobsson, M. (2012). Hemsjukvård- också i livets slutskede. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 169-178). Stockholm: Liber.
- Benzein, E. (2012). Hopp. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s.239–247). Lund: Studentlitteratur.
- Broström, L. (2003). När och varför bör patientens vilja respekteras. I L. Sandman & S. Woods (Red.), *God palliativ vård: etiska och filosofiska aspekter* (s.123-145). Lund: Studentlitteratur.
- Brännström, M., Ekman, I., Boman, K., & Strandberg, G. (2007). Narratives of a man with severe chronic heart failure and his wife in palliative advanced home care over a 4.5-year period. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*, (27). 10-22. Hämtad från databasen CINAHL Complete with Full Text.
- Buck, H.G., & McMillan, S.C. (2008). The unmet spiritual needs of caregivers of patients with advanced cancer. *Journal of hospice and palliative nursing*, 10(2), 91-99. Hämtad från databasen CHINAHL Complete with Full Text.
- Carlsson, C., & Wenman-Larsen, A. (2014). Ideellt engagemang och närståendes insatser. I A. Ehrenbeg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (s. 197–220). Lund: Studentlitteratur.
- 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*, (20).1097-1105. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

- 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), 272-288. doi: 10.1080/15524256.2013.846885
- Eriksson, K. (2015). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, L. T., & Hultman, J. (2014). *Kritiskt tänkande: utan tvivel är man inte riktigt klok*. Stockholm: Liber.
- Falk, H. (2014). Platsens betydelse för äldres hälsa. I H. Wijk (Red.), *Vårdmiljöns betydelse*. (s.73-85). Lund: Studentlitteratur.
- Falk, H., & Ung, E. (2013). Den sista vårdplatsen. I B. Andershed, B-M. Ternestedt, & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (s. 79-87). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserande examensarbeten* (s.133-143). Lund: Studentlitteratur.
- Friedrichsen, M. (2012a). Sjuksköterskans roll vid symtomkontroll. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s.197-209). Stockholm: Liber
- Friedrichsen, M. (2012b). Sjuksköterskans roll- anpassning och balans. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 366-372). Stockholm: Liber
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Funk, L., & Stajduhar, K. (2010). Analysis and Proposed Model of Family Caregivers' Relationships with Home Health Providers and Perceptions of the Quality of Formal Services. *Southern Gerontological Society*, 32(2), 188-206. doi: 10.1177/0733464811408699
- Given, B., Wayatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D., & Rahbar, M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 31 (6), 1105-1115. doi: 10.1188/04.ONF.1105-1117
- Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J., & Higginson, I. (2015). Is dying in hospital better than home incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Medicine*, 13(235), doi: 10.1186/s 12916-015-0466-5.
- Hasson, F., Kernohan, W.G., McLaughlin, M., Waldron, M., McLaughlin, D., Chambers, H., & Cochrane, B. (2010). An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease. *Palliative Medicine*, 24(7), doi: 10.1177/0289216310371414.
- Holtslander, L., & Duggleby, W. (2008). An inner struggle for hope: insights from the diaries of bereaved family caregivers. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(10),

478-484. doi: 10.12968/ijpn.2008.14.10.31491

Hulter, B. (2014). Sexualitet. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens Grunder: Hälsa och ohälsa* (s.581–607). Lund: Studentlitteratur.

International Council of Nurses (ICN). (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad från http://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Jakobsson, E., Andersson, M., & Öhlén, J. (2014). Livets slutskede. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s.179-184). Lund: Studentlitteratur.

James, I., Andershed, B., & Ternestedt, B. (2007). A familys beliefs about cancer, dying and death in the end of life. *Sweden Journal of Family Nursing*. doi: 10.1177/1074840707300849

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. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.

Kallenberg, K., & Larsson, G. (2004). *Människans hälsa: livsåskådning och personlighet*. Stockholm: Natur och Kultur.

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från ide till examination inom omvårdnad* (s. 69-90). Lund: Studentlitteratur.

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier-analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur

Langius-Eklöf, A., & Sundberg, K. (2014). Känsla av sammanhang. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens Grunder: Hälsa och ohälsa* (s.53-68). Lund: Studentlitteratur.

Lantz, G. (2007). Hemmets betydelse. I G. Silverberg (Red.), *Hemmets vårdetik: Om vård av äldre i livets slutskede* (s.31-41). Lund: Studentlitteratur.

Lindahl, B., Lidén, E., & Lindblad, B.M. (2010). A meta-synthesis describing the relationship between patients, informal caregivers and health professionals in home care setting. *Journal of Clinical Nursing*, 20(34), 454-463. Hämtad från databasen CINAHL Complete with Full Text.

Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, 33(1), 28-36. Hämtad från databasen PubMed with Full Text.

Lindqvist, O., & Rasmussen, B.H. (2014). Omvårdnad i livets slutskede. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens Grunder: Hälsa och ohälsa* (s.757-791). Lund: Studentlitteratur.

- Lögstrup, K.E. (1997). *The Ethical Demand*. University of Notre Dame Press: Notre Dame.
- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E-O, Hilfinger Messias, D.K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle- range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12–28. Hämtad från databasen CINHAL Complete with Full Text.
- Milberg, A. (2012). Att vara svårt sjuk och döende. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s.138-143). Stockholm: Liber.
- Milberg, A. (2013). Känsla av sammanhang. I B. Andershed, B-M. Ternestedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s.247–258). Lund: Studentlitteratur.
- Milberg, A., & Strang, P. (2003). Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' informal caregivers. *Psyco-Oncology*, (13). 605-618. doi:10.100/pon.774
- Milberg, A., Strang, P., Carlsson, M., & Börjesson, S. (2003). Advanced palliative home care: next- of- kin's perspective. *Journal of palliative medicine*, 6(5), 749-756. doi: 10.1089/109662103322515257
- Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care-from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*, 64(6), 578-586. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04819.x
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2002). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Palm, I., & Friedrichsen, M. (2008). The lived experience of closeness in partners of cancer patients in the home care setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 14 (1), 6-13. Hämtad från databasen PubMed with Full Text.
- Primärvårdens Utveckling Nationell Kvalitet (PUNK). (2006). *Riktlinjer för vård*. Göteborg: Riksföreningen för distriktssköterskor. Från <http://www.distriktsskoterska.com/punk/handbok/PUNK10Riktlinjer2006.pdf>
- Rehnsfeldt, A. (2012). Ömsesidighet och gemenskap i vårdandet. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 407–417). Lund: Studentlitteratur.
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). *Etikboken*. Lund: Studentlitteratur.
- Schaepe, C., Campbell, A-M., & Bolmsjö, I. (2016). A spider in the Web, Role of the Palliative Care Nurse Specialist in Uganda- An Ethnographic Field Study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 28 (6), 403-411. doi: 10.1177/10499011397727
- SFS 1982:76. Hälso- och sjukvårdslag. Hämtad 23 november, 2016, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763

- SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Hämtad 23 november, 2016, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453
- SFS 2003:460. Om etikprovning av forskning som avser människor. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad 23 november, 2016. från http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- Socialdepartementet. (2008). *Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 23 november, 2016. Från <http://www.regeringen.se/contentassets/62989744a45d4a5f96de4aafaf73e61/stod-till-anhoriga-som-vardar-och-stodjer-narstaende-ds-200818>
- Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede – Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 23 november, 2016. från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2006/2006-103-8/Sidor/default.aspx>
- Socialstyrelsen. (2008). *Hemsjukvård i förändring: En kartläggning av hemsjukvården i Sverige och förslag till indikationer*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8800/2008-126-59_200812659.pdf
- Stausmire, J.M. (2004). Sexuality at the end of life. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 21(1), 33-39. Hämtad från databasen CINAHL Complete with Full Text.
- Stenbock-Hult, B. (2004). *Kritiskt förhållningssätt: En vetenskaplig, etisk attityd och ett högskolepedagogiskt mål*. Lund: Studentlitteratur.
- Strandberg, G. (2013). Autonomi och beroende. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (s.193–198). Lund: Studentlitteratur.
- Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt- enligt WHO. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 30-34). Stockholm: Liber.
- Sundström, N. (2004). *Open guilt and secret shame. The difference between guilt and shame as depicted in The Scarlet Letter*. Luleå: Luleå University of Technology.
- Syrén, S.M., Saveman, B-I., & Benzein, E.G. (2006). Being a family in the midst of living and dying. *Journal of Palliative Care*, 22 (1), 26-32. Hämtad från databasen Pro Quest Nursing & Allied Health with Full Text.
- Ternstedt, B-M. (2013). Döden i samhället. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (s. 35-44). Lund: Studentlitteratur.
- Ternstedt, B-M., & Andershed, B. (2013). Den palliativa vårdens utveckling. I B. Andershed, B-M. Ternstedt C. & Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori*

- och praktik* (s. 103-114). Lund: Studentlitteratur.
- Ternstedt, B-M., & Norberg, A. (2014). Omvårdnad ur livscykelperspektividentitetens betydelse. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadensgrunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 33–60). Lund: Studentlitteratur.
- Ternstedt, B-M., Österlind, J., Henoch, I. & Andershed, B. (2012). *De 6 s:n: en modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.
- Tingström, P. (2014). Information och utbildning. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadensgrunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 595–623). Lund: Studentlitteratur.
- Weibull, A., Olesen, F., & Neergaard, M-A. (2008). Caregivers' active role in palliative home care - to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study. *BMC Palliative Care*, (7). 1-8. doi: 10.1186/1472-684X-7-15
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Wiklund Gustin, L., & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Willman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 37-50). Lund: Studentlitteratur.
- Årestedt, L., Benzein, E., Persson, C., & Rämngård, M. (2016). A shared respite—The meaning of place for family well-being in families living with chronic illness. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, (11). 1-10. <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v11.30308>
- Öhlén, J. Andershed, B., Berg, C., Frid, I., Palm, CA., Ternstedt, B-M., & Segesten, K. (2007). Relatives in end-of life care- part 2: a theory for enabling safety. *Journal of Clinical Nursing*, (16). 382-390. Hämtad från databasen CHINAHL Complete with Full Text.
- Östlund, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 57-80). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Chinahl Complete	Sweden OR Swedish AND family OR relatives AND palliative care OR end of life care OR terminal care	40	2006-2016 Full text Referens available Peer reviewed	17	9	7 Andershed, B., & Werkander Harstäde, C (2007) Axelsson, L., Klang, B., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S H., Andreassen Gleissman, S. (2015) Brännström, M., Ekman, I., Boman, K., & Strandberg, G .(2007) Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I, & Ternestedt, B-M (2010) Dahlborg Lyckhage, E., & Lindahl, B (2013) Janze, A., & Henriksson, A (2014) Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2008)
PubMed	Sweden AND family AND palliative care OR end of life care OR terminal care	124	2006-2016 Full text Abstract	7	5(-2) (2 var samma artikel från sökning via Chinahl)	2 Linderholm, M., & Friedrichsen, M.(2010) Palm, I. ,& Friedrichsen,M. (2008)
Pro Quest Nursing & Allied Health Data base	mesh(family AND Sweden AND palliative care)	10	2006-2016 Full text Peer reviewed	7	1	1 Syrén, S.M., Saveman, B-I., & Benzein, E.G.(2006)

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Andershed, B., & Werkander Harstäde, C	Next of kin's feelings of guilt and shame in end-of-life care	2007 Sweden Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession	Att utforska närståendes upplevelser av skam och skuld relaterat till döende personens situation i livets slutskede	Metod: Kvalitativ studie Urval: 47 närstående. De flesta deltagarna var make eller vuxet barn, några syskon, syskonbarn och brorson. Datainsamling: Intervjuer Dataanalys: En sekundär analys av kvalitativ intervju	Det framkom flera beskrivningar där närstående upplevde en känsla av skam och skuld. Hur närstående upplevde skuld kategoriserades som; <i>att inte har gjort eller samtalat tillräckligt, att inte har varit tillsammans under viktiga händelser och inte har gjort rätt saker.</i> Kategorier som förmedlar känslor av skam är <i>en känsla av underlägsenhet och maktlöshet, känsla av skam gentemot den döende person, och familjekonflikter som klargjorda.</i> Det fanns vissa händelser där samtliga anhöriga inte beskrev skam och skuld medan andra beskrev ett antal sådana händelser som associerar till skam och skuld.
Axelsson, L., Klang, B., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S H., Andreassen Gleisman, S.	Meanings of being a close relative of a family member treated with haemodialysis approaching end of life	2015 Sweden Journal of Clinical Nursing	Att belysa och förtydliga innebörden av att vara nära närstående till en svårt sjuk familjemedlem som behandlas med hemodialys i livets slutskede	Metod: Retrospektiv kvalitativ studie Urval: 14 familjemedlemmar med ålder 48-93 år. Datainsamling: Intervjuer	Resultatet presenterades utifrån sex teman; Deltagarna uppgav vikten av stöd vilket kunde härleda till en känsla av mening, trygghet, förtroende och styrka att möta de olika utmaningarna i deras vårdande roll. Samarbete och bekräftelse från vårdpersonalen gav dem styrka i utsatta situationer. Däremot medförd bristen på stöd en känsla av ensamhet och övergivenhet. I resultatet framkom även att närstående hamnar i ett moraliskt dilemma

				Dataanalys: Fenomenologisk-hermeneutik metod enligt Ricoeur	gällande beslut som rör den sjuke personens liv.
Brännström, M., Ekman, I. , Boman, K. , & Strandberg, G .	Narratives of a man with severe chronic heart failure and his wife in palliative advanced home care over a 4.5- year period	2007 Sweden Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession	Att belysa betydelsen av livets upp-och nedgångar genom berättelser om en man med svår, kronisk hjärtsvikt som befinner sig i livets slutskede tillsammans med sin fru.	Metod: Kvalitativ studie Urval: Ett par, make och maka Datainsamling: Intervjuer, 26 tillfällen över 4.5 år perioden Analys: Fenomenologisk-hermeneutik metod enligt Ricoeur	Resultatet framställdes utifrån ett huvudtema; <i>integrera oförutsägbara sjukdomar i livet, varaktigt lidande och njuta av livet.</i> Närstående har lärt sig att anpassa och leva med detta. Det framkom att det var svårt att tala om döden. Närstående inhämtade kunskap inom tekniska färdigheter tillsammans med vårdteamet som underlättade vårdande rollen och gav henna en känsla av kontroll och mening. Närstående upplevde i den upp-och nedgång fanns mening i gemenskap med den sjuke, andra och Gud. Att vara ömsesidigt beroende av varandra, att vara tillsammans med andra, dela viktiga livshändelser, upplevdes som kärlek till livet och hopp.
Carlander, I.,Sahlberg- Blom, E.,Hellström, I, & Ternstedt, B- M	The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home	2010 Sweden Journal of Clinical Nursing	Att undersöka situationer i det dagliga livet som utmanar närståendes självbild vid vård av en döende familjemedlem i hemmet.	Metod: Kvalitativ Deskriptiv metod Urval: Tio närstående Datainsamling: Intervjuer Analys: Fenomenologisk, Grounded teori	Tre mönster var karakteristiska i den närståendes erfarenhet i den dagliga omvårdnaden: <i>Utmanande ideal, sträckta gränser och ömsesidigt beroende.</i> Trötthet och spänning medförde en känsla av otillräcklighet och frustration mot andra familjemedlemmar. Sociala nätverk var viktiga. Där kunde närstående vara ute och koppla av. Närstående hade ingen kännedom om hur mycket ansvar de skulle ta gällande omvårdnaden. Rädsla av att prata om döden med döende patient har noterats. Det framkom att döende patientens önskan prioriterades över närståendes behov.

Dahlborg Lyckhage, E., & Lindahl, B	Living in liminality- being simultaneously visible and invisible: Caregivers´ Narratives of palliative care	2013 Sweden Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care	Beskriva och tolka innebörden av att vara den främsta vårdgivaren till en patient som befinner sig i livets slutsskede	Metod: Retrospektiv kvalitativ studie Urval Sex anhörigvårdare Datainsamling: Intervjuer Dataanalys: Fenomenologisk-hermeneutik metod enligt Ricoeur	Resultatet diskuterades utifrån de teoretiska begreppen <i>transiton</i> , <i>levde kroppen</i> , och <i>styrka</i> . I resultatet framkom att anhörigas vardag präglades av en känsla av existentiell ensamhet i sin omvårdande roll. Närstående upplevde att de befann sig i ett tomrum att de inte kunde veta vad som kommer att ske i framtiden. Det noterades också att närståendes liv karakteriserades av uthållighet och osäkerhet. De kände att de har stort ansvar i beslutfattande skede, och de uttryckte behov av professionell hjälp i sådana omständigheter. Dessutom fanns behov av professionell hjälp gällande personlig omvårdnad och medicinering, särskilt vänner och släktingar är frånvarande
Janze, A., & Henriksson, A	Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences	2014 Sweden International Journal of Palliative Nursing	Att undersöka närståendes erfarenhet från partners berättelser om att förebreda sig för att vårda	Metod: Deskriptiv och tolknings design. Urval: Sex anhörigvårdare Datainsamling: Intervju Analys: Kvalitativ innehållsanalys av Graneheim och Lundman	Att vara medveten om döden väckte rädsla. När de inte fick en klar bild av sjukdomens prognos av professionella vårdare uppkom en känsla av frustration och osäkerhet. Kommunikation, information och kunskap med vård professionella hjälpte dem att uppleva hopp. Medan oklara svar från vårdpersonal gjorde det svårt för närstående att planera och fatta beslut. Som en strategi försökte de fokusera på nuet. Att ge praktisk vård upplevdes lättare än det emotionella stödet. Eftersom närstående själva hade ökad emotionell ansträngning var det svårt att möta patientens emotionella behov. Närstående försökte att inte visa deras känslor däremot ansträngde de sig att vara starka och positiva inför patienten.

Linderholm, M., & Friedrichsen, M.	A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care.	2010 Sweden Cancer Nursing.	Att undersöka hur närstående av döende patient som ansluten till hemsjukvården erfar deras vårdande roll och stöd under patientens sista tid och efter att patienten har avlidit.	Metod: Kvalitativ studie Urval: 14 familj medlemmar Nio kvinnor var av fem döttrar och fem män Datainsamling: Intervju Analys: Hermeneutisk analys inspirerad av Gadamer	Huvudteman var: <i>önskan att bli sedd</i> . Sub teman var: <i>att bli en vårdare, att vara vårdare, att inte längre vara vårdare</i> . Närstående kände att professionella vårdare tog det naturligt att närstående tar del av den vårdande rollen. När professionella vårdare inte såg närståendes känsla av osäkerhet upplevde de maktlöshet. Bra relation med vårdpersonal upplevdes som ett delat ansvar. Bristande kommunikation med vårdpersonalen resulterade i en känsla av isolering och frustration hos närstående. Det var svårt för närstående att se patientens tillstånd försämrades och den självständiga människan blev beroende av andra. De var stolta över sig själva.
Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J.	Next-of-kin caregivers in palliative home care-from control to loss of control	2008 Sweden Journal of Advanced Nursing	Att beskriva situationer som påverkar närståendes förmåga att hantera palliativ vård i hemmet	Metod: Kvalitativ studie Urval: nio närstående Datainsamling: Semi strukturerad Intervju Design/analys: Critical Incident Technique (CIT) enligt Flanagan	I resultatet visades två teman: <i>har kontroll och utan kontroll</i> . Närstående upplevde att de var tillgängliga för patienten dygnet runt. Men att ta ansvar och att vara delaktiga i sin familjemedlems vård gav dem känsla av att ha kontroll. Närstående försökte behålla hoppet och detta gav också en känsla av att ha kontroll. Närstående kände att de var utan kontroll när de saknade professionell hjälp som omfattade information, kommunikation och delaktighet i beslut. Närstående kände sig otillräckliga och maktlösa när patientens tillstånd försämrades och det var svårt att se när deras nära och kära led.

Palm, I., & Friedrichsen, M.	The lived experience of closeness in partners of cancer patients in the home care setting.	2008 Sweden International Journal of Palliative Nursing.	Att beskriva upplevelser av närhet hos partners till patient med cancer som avancerad hemsjukvården.	Metod: Kvalitativ studie Urval: Tre makor samt sju makar Datainsamling: Intervju Analys: Fenomenologi inspirerad av Giorgi	Närstående upplevde övergången från partners roll till vårdande roll uttryckts som hinder för en nära relation. Närheten beskrevs som <i>samhörighet</i> , att känna sig som en enhet. Närheten upplevdes också som en fysisk <i>intimitet</i> , till exempel att sova tillsammans eller hålla varandras händer. Förändring av kroppen och mentala påverkan gjorde det svårt för partner för att kommunicera och dela känslor med varandra. Känslor av ensamhet upplevdes också i en sådan situation.
Syrén, S.M., Saveman, B-I., & Benzein, E.G.	Being a family in the midst of living and dying	2006 Sweden Journal of Palliative Care	Att upplysa familjens erfarenhet att vara närstående till en patient som befinner sig i livet slutskede.	Metod: Kvalitativ studie Urval: 13 närstående Datainsamling: Intervju Analys: Kvalitativ analys inspirerad av Giorgi	Komplexitet att vara familj beskrivs som följande motpoler <i>att vara i samhörighet -att vara i ensamhet, att vara i makt-att vara i hjälplöshet, att vara i kontinuitet-att vara i diskontinuitet</i> När närstående kunde dela egna tankar och känslor i en öppen kommunikation ledde till en känsla av samhörighet. Medan närstående var rädda för att visa egen oro, drog de sig tillbaka och blev isolerade. Närstående kände sig att de var i styrka när de kunde hantera sin livssituation genom att vara flexibla och anpassa sig till ett nytt liv. När de inte hade bra relation med vårdpersonal kände de sig hjälplösa. Spiritualitet och tro på evig själ hjälpte närstående att känna sig i kontinuitet. När de inte såg kontinuitet såg de inte framtiden och kunde inte finna ro i nuet heller.