



ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA

Sherwan Mahmood, Mounes Rasekh

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGV51, HT 2017

Nivå: Grundnivå

Handledare: Agneta Cronqvist

Examinator: Britt-Marie Ternestedt

Närståendes upplevelser av att vårda i hemmet i livets slutskede En litteraturöversikt

Next of kin's experiences of caring at home at the end of life
A literature review

Sammanfattning

Bakgrund: Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt och dess mål är att lindra lidande för patienter som har en obotlig sjukdom samt att främja livskvaliteten både hos patienter och deras närstående. Utvecklingen som har skett inom palliativvården har möjliggjort att patienten vårdas i sitt eget hem. Idag har det blivit vanligare att många människor önskar att få vård i hemmet vid livets slutskede. Då tar ofta närstående ansvar och blir vårdare trots förändringar i deras liv. Sjuksköterskan arbetar utifrån de fyra hörnstenarna som är viktigt inom palliativ vård. Närstående som väljer att vårda sin anhöriga har ett stort ansvar i sin vårdarroll.

Syfte: Att beskriva närståendes upplevelser av att vårda sin anhörig i hemmet i livets slutskede.

Metod: Metoden är en litteraturoversikt. Databasinsamling gjordes vid CINAHL Complete, PubMed och MedLine med begränsningen *peer reviewed, full text*. Artiklarna publicerades mellan 2007-2017. Tio kvalitativa artiklar valdes.

Resultat: Resultaten delas upp i tre huvudkategorier och fyra underkategorier: 1) *närståendes upplevelser av sin tillvaro* med underkategorier *förändrad tillvaro och förändring på hälsa*. 2) *närståendes upplevelser av att vara vårdare* med subkategorier *rollförändring och isolering* samt 3) *närståendes upplevelser av stöd och information från hälso- och sjukvårdspersonalen*.

Diskussion: Resultatet diskuterades utifrån Roy adaptationsmodell med stöd från de fyra adaptiva funktionsområdena, *Fysiologisk, Självpupfattning, Rollfunktion* och *Social samhörighet*. Författarna fann att närstående behövde sjuksköterskans stöd för att hantera situationen och klara av vårdarrollen.

Nyckelord: Palliativ vård, närstående, hemmet, upplevelser, stöd, Roy

Abstract

Background: Palliative care is based on an approach and its goal is to alleviate suffering for patients who have an incurable disease as well as to promote quality of life both in patients and their close relatives. The development that has taken place in palliative care has been taken care of by the patient in his own home. Today, it has become more common for many people to get home care at the end of life. Then often, the relative is given the responsibilities to provide care and become caregivers despite major changes in their lives. The nurse works according to the four cornerstones that are important in palliative care. Relatives who choose to care for their relatives take an important and substantial responsibility on their shoulders as caregivers.

Aim: To describe the relatives experiences of caring for their relative at home in the final stages of life.

Method: The chosen methodology is a literature review. Data collection was done with CINAHL Complete, PubMed, Medline with the peer reviewed, full text, articles published between the periods 2007-2017. Ten qualitative articles were selected and analyzed.

Results: The results are divided into three main categories and four subcategories: 1- *relatives experiences of their lives* with subcategories *altered living and change in health* 2-*relatives experiences of being caregivers* with subcategories of *role change and isolation* 3- *relatives experiences of support and information from the healthcare professionals*.

Discussion: The result was discussed based on Roy's adaption model with support from the four adaptive functional areas; physiological, self- esteem, role function, social cohesion. The authors found that relatives needed support to handle the situation and cope with the caregiving role.

Keywords: Palliative care, related, home, experiences, support, Roy

Innehållsförteckning

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1 PALLIATIV VÅRD	1
2.2 DÖDEN I ETT HISTORISKT PERSPEKTIV SAMT PALLIATIV UTVECKLING	2
2.3 PALLIATIV HEMSJUKVÅRD	4
2.4 HEM OCH HEMMILJÖN VID PALLIATIV VÅRD	5
2.5 SJKSKÖTERS KANS ROLL	5
2.6 NÄRSTÅENDE	6
3. PROBLEMFÖRMULERING	7
4. SYFTE/FRÅGESTÄLLNINGAR	8
5. TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	8
6. METOD	9
6.1 DATAINSAMLING	9
6.2 URVAL	10
6.3 ANALYS	10
7. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	10
8. RESULTAT	11
8.1 NÄRSTÅENDES UPPLIVELSER AV SIN TILLVARO	11
8.1.1 Förändrad tillvaro	11
8.1.2 Förändring av hälsa	13
8.2 NÄRSTÅENDES UPPLIVELSE AV ATT VARA VÅRDARE	13
8.2.1 Rollförändring	13
8.2.2 Isolering och ensamhet	14
8.3 NÄRSTÅENDES UPPLIVELSER AV STÖD OCH INFORMATION FRÅN HÄLSO- OCH SJKVÅRDPERSONALEN.	15
9. DISKUSSION	16
9.1 METODDISKUSSION	16
9.2 RESULTATDISKUSSION	18
9.2.1 Fysiologiska funktioner	18
9.2.2 Självpfattning	19
9.2.3 Rollfunktion	20

9.2.4 <i>Social samhörighet</i>	21
9.3 KLINISKA IMPLIKATIONER	23
9.4 FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING.....	23
REFERENSFÖRTECKNING	25
BILAGA 1. SÖKMATRIS	31
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	33

1. Inledning

I Sverige drygt 90 000 människor dör varje år och mellan 70 000–75 000 uppskattas ha behov av vård i livets slutskede (Socialstyrelsen, 2013). De personer som får vård vid livets slutskede finns både inom öppen- och slutenvården samt inom den kommunala vården. Idag väljer allt fler att vårdas hemma och föredrar att dö i sitt hem, rapporterar Socialstyrelsen. Detta ställer stora krav på närstående att anpassa sig, bära sorg och få en roll att vårda en svårt sjuk anhörig.

Båda författarna har erfarenhet inom palliativ vård. En av författarna har jobbat och jobbar fortfarande inom äldre vården och har sett och vårdat patienter i palliativt skede samt varit i kontakt med närstående. Den andra författaren har kommit i kontakt med palliativ vård genom verksamhetsförlagd utbildning. Författarna har valt detta ämne för att uppmärksamma den stora börda som närstående har blivit ålagda av vårdpersonal. Självklart finns det närstående som medvetet har åtagit sig den övergripande vården för patienten. Författarna har uppmärksammat under sin verksamhetsförlagda utbildning i ASIH (avancerad sjukvård i hemmet) att vårda svårt sjuka närstående kan upplevas som väldigt svårt, därför blev författarna inspirerade av att belysa närståendes upplevelse av att vårda sin närstående i livets slutskede i hemmet. Vi tycker att det är viktigt att lyfta de som står i bakgrunden till patienten, de som oftast bidrar med känslomässig trygghet och är avgörande för patienternas välmående; det vill säga närstående. Närstående är många gånger kärnan till att patienten får den vård de är i behov av.

2. Bakgrund

2.1 Palliativ vård

Palliativ vård handlar om vård i livets slutskede, det bygger på ett förhållningssätt där syftet är att lindra lidande för patienter med obotlig sjukdom, och upprätthålla livskvalitén hos både patienter och deras närstående vid livets slutskede (Sandman & Woods, 2013). Palliativ vård ser människan som en odelbar enhet, det innebär att såväl fysiska/ psykologiska som existentiella/ andliga aspekter förenas till en helhet i vården. Den tar hänsyn till hela människan och är baserad på en helhetssyn på patienter och deras närstående med utgångspunkt från den etiska principen att alla människor har lika värde samt de aspekter som är förknippade med att vara människa (Sandman & Woods, 2013).

Ordet palliativ kan tolkas med lidande men ordet kommer ursprungligen ifrån det latinska ”pallium” som betyder mantel eller kappa, som symboliserar hur vården ska skydda den

döende (Ternestedt, 2013). Palliativ vård avser en aktiv helhetsvård som ska ledsaga patienter samt deras närstående under hela deras resa fram till döden. Den palliativa vården utgår från fyra hörnstenar (Strang, 2010). *Symtomlindring* är den första hörnstenen som innebär att lindra smärta och andra svåra symptom samtidigt som patientens integritet och autonomi bevaras. Den andra hörnstenen är *samarbete mellan vårdpersonalen* där samarbete krävs inom hela arbetsteamet. Den tredje hörnstenen består av *kommunikation och relationer* där syftet är att främja patientens livskvalitet genom att skapa adekvat kommunikation mellan arbetsteam, patient och närstående. *Stöd till närstående* är den fjärde hörnstenen där stöd och möjligheten att få vara delaktiga under sjukdomsprocessen och efter dödsfallet erbjuds till närstående. Detta skapar en helhetsbild till hjälp för att kunna bedöma patientens och närståendes behov i livets slutskede (Ternestedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012). Det palliativa synsättet syftar till att se patienten som en helhet dvs. skaffa sig en bild av patientens behov när det gäller samtliga dimensioner. Varje dimension är viktig i sig och eftersom alla dimensioner påverkar varandra bör dessa beaktas av vårdare (Strang, 2012). Detta möjliggör att patienten och dennes närstående känner att vårdgivarna har kontroll över vårdsituationen. I studien av Sand och Strang (2006) framgår hur de olika dimensionerna är sammanlänkade. Som exempel ges en patient som behövde stöd av vårdarna men som lämnades ensam och behandlades respektlöst. Detta utlöste isolering och känslan av oro eller rädsla hos patienten.

Palliativ vård består av två faser, den tidiga fasen är inriktad på en individuellt anpassad och livsförlängande vård för att främja livskvaliteten (Strang, 2012). Den sena fasen som är relativt kort är målet att lindra lidande och främja livskvalitet för både patient och närstående. Syftet är inte att påskynda eller fördröja döden utan snarare se den palliativa processen som en normal del av livet.

2.2 Döden i ett historiskt perspektiv samt palliativ utveckling

Synen på döden har förändrats under historien. Sverige är idag ett mångfacetterat samhälle där olika synsätt om vad som är ett bra liv samt en bra död förekommer jämsides (Ternestedt & Andershed, 2013). Döden brukar beskrivas med hjälp av tre perspektiv: den traditionella döden, den moderna döden samt den postmoderna döden. Dessa tre perspektiv kan hjälpa till både vid igenkännande och tillfredsställelse av olika vårdbehov inom den palliativa vården. Människor har tagit hand om sina döende och döda genom alla sekler. Vid den traditionella döden karaktäriserades förhållningssättet till döden av att döden sågs som en religiös

händelse. Omsorgen av de döende i det traditionella samhället var familjens ansvar och ägde rum i hemmet. Under framväxten av det moderna samhället, under mitten av 1900-talet, förändrades förhållningssättet till döden. Omsorgen av den döende personen flyttades från hemmet till sjukhus och institutioner. Människors vardag kom allt längre från döden. Den medicinska döden innebar att vanliga människors erfarenheter tillskrevs inte någon större betydelse alltså döden medikaliserades och uppmärksamheten ritades istället mot det sjuka organet. Den döende personen fick passiv vård när alla medicinska åtgärder inte längre gav någon effekt och personen kunde dö i ensamhet eftersom närstående inte gavs någon plats i vården.

Den moderna hospicerörelsen och hospicefilosofin kan ses som en brytpunkt, den utvecklades i skärningspunkt mellan det moderna och det postmoderna samhället (Ternestedt & Andershed, 2013). Främjandet av patientens livskvalitet vid livets slutskede blev tydlig när Saunders grundade St Christopher's hospice, ett hem för döende personer i England år 1967 (Saunders, 2001). Saunders grundade den moderna hospicefilosofin som idag utgör grund för palliativ vård som bygger på en aktiv helhetsvård som tar hänsyn till hela människan vid livets slutskede. Det blev de professionellas angelägenheten att utifrån en helhetssyn på människan se till alla delar som består av fysiska, psykiska, sociala och andliga/ existentiella behov. När detta sker leder det till ett tillgodosende av den döende människas behov samt till att synliggöra närståendes betydelse i vården och deras behov av stöd (Ternestedt & Andershed, 2013).

Saunders började forska för att utveckla vården och smärtbehandlingen i palliativ vården (Baines, 2012). Målet med smärtbehandlingen var att lindra smärtan, "the total pain" vid livshotande sjukdomar genom vårdpersonalens medvetenhet och aktiva arbete i förhållande till lidandet. Två år efter starten av St Christopher's hospice, ville en kvinna med bröstcancer och svåra smärtor åka hem och bli behandlad i hemmet. En planering av kvinnans vårdbehov gjordes för att kvinnan ska tillbaka till hemmet. Det var emellertid denna händelse som fick Saunders att säga: "vi måste börja hospicevård i hemmet nu".

I slutet av 1980-talet började hospicerörelsen i Sverige (Fridegren & Lyckander, 2009). Idag är hospice inte bara ett särskild boende med vissa förutsättningar för att vårda döende utan en filosofi oberoende av byggnad. Det postmoderna förhållningssättet till döden ser vi i det samhälle vi lever i dag (Ternestedt 2013).

Döden har idag en oerhört individuell laddning samtidig som den speglar rådande värderingar i samhället och är i detta avseende tidsenligt. Den enskilda individen har att själv bestämma om hen ska sluta sina sista dagar i hemmet eller på institution givet att det finns

sådana möjligheter. Att kunna möta denna förändring ställer nya krav på hälso- och sjukvårdens förmåga. Individen kan i stor utsträckning själv ta initiativet och vara aktiv i beslut om vårdplaneringen under den sista fasen av livet (Sahlberg- Blom, Ternstedt & Johansson, 2000).

Efter införandet av Ädelreformen visade det sig att mer än hälften av alla individer som var 65 år eller äldre dog utanför sjukhuset. Förereformen var det bara en fjärdedel av alla personer över 65 år som avled utanför sjukhuset. Många svårt sjuka patienter ville tillbringa sin sista tid hemma, under förutsättning att de kunde erhålla hjälp i hemmet (Milberg, 2013a). Av en studie framkom visat att mellan 60–80% av cancerpatienterna önskade att vårdas och dö i hemmet (Neregaard et al., 2011). Patienterna tyckte att det var mycket enklare av få besök av sina närstående i hemmet än på sjukhuset, hemmiljön förmedlade en känsla av säkerhet och trygghet. I Sverige utgör cirka 20% av de inträffande dödsfallen i hemmet (Milberg, 2013a). Studier av Gomes, Galanzani, Koffman & Higginson (2015) visar att flertalet patienter med avancerad cancer föredrar att dö hemma, deras studie bekräftas av (Milberg, 2013a).

2.3 Palliativ hemsjukvård

Hemsjukvård definieras i Sverige som den ”hälso- och sjukvård som ges i hemmet eller motsvarande” (Socialstyrelsen 2008). Där erbjuds formellt stöd för vård-och omsorgsbehov och ansvaret för de medicinska åtgärderna är sammanhängande över tid. Den hälso- och sjukvårdspersonal som ingår i den palliativa hemsjukvården är läkare, sjuksköterska, kurator, rehabiliteringspersonal som arbetsterapeut och sjukgymnast samt undersköterska. Det leder till stora möjligheter att patienter med mer avancerat vårdbehov vårdas i hemmet under sjukdomens olika faser med eller utan anhörigas medverkan (Blomqvist & Petersson, 2014). Geriatrikern Barbro Beck-Friis byggde den första lasarettanslutna hemsjukvården (LAH) i Motala år 1977. Hon betonade det multiprofessionella teamets roll vid vård av obotligt sjuka patienter som behöver vårdas dygnet runt i hemmet.

Palliativ hemsjukvård har blivit allt mer vanlig, detta har bidragit till att fler människor har möjlighet att dö i sin egen hemmiljö under de senaste åren (Beck-Friis & Jakobsson, 2012). Vilket innebär att dödsplatsen har ändrats från sjukhuset till det egna hemmet. De flesta palliativa patienter i en studie av Wallerstedt, Sahlberg-Blom, Benzein & Andershed (2012) önskade att vårdas hemma för att få bättre kontroll över sin situation. Detta trots att de var gamla och deras vård krävde en avancerad insats i hemmet. I en studie av Melin-Johansson et al. (2008) beskrivs det att genom att vårda patienter i hemmet ökar deras självständighet där

patienterna har större möjligheter att fatta egna beslut än vad de kan göra under en sjukhusmiljö.

Avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) är den vanligaste benämningen för hemsjukvårdsverksamhet. Beroende på regionala skillnader kan verksamheterna benämnas olika t.ex. MOH (medicinskt omfattande vård i hemmet) eller KVH (kvalificerad vård i hemmet) enligt Beck-Friis & Jakobsson (2012) och Socialstyrelsen (2006).

2.4 Hem och hemmiljön vid palliativ vård

Tack vare det vi vet idag kan bekräftas att platsen för livets slutskede har stor betydelse för många människor (Falk & Jakobsson Ung, 2013). Hemmet skildras ofta som den säkra och idealiska platsen för vård i livets slutskede och en plats där individer önskar dö (Bergdahl, 2012). Hemmet är en symbolisk och reell utgångspunkt för individens levnadsberättelse. Den har en avgörande roll för både patienter och deras närstående vid livets slutskede.

Många närstående i en studie av Palm och Friedrichsen (2008) tyckte att vård i hemmet leder till ökade möjligheter att umgås mer med den sjuke, detta skapar positiva relationer mellan närstående och den som är sjuk. Men miljön i hemmet kan även förändras till att likna sjukhusmiljön. Lidén (2014) beskriver att det ibland behövs en ombyggnad av hemmet för att kunna möta patientens vårdbehov. Det kan t.ex. gälla förvaring av mediciner, droppställningar och vid provtagningar i hemmet. Det skapar risker för att hemmiljön förvandlas till en tämligen sjukhuslik miljö, vilket kan upplevas som att komma in i en helt ny värld med nya rutiner. Det påvisar en studie av Brobäck och Berterö (2003) där närstående valde att ta emot färre besök av ASIH-personal för att bevara sin hemmiljö. De upplevde det är tidskrävande att ständigt möta nya hälso- och sjukvårdspersonal och nya rutiner. Det är viktigt att hälsosjukvårdspersonal är lyhörd för närståendes reaktioner, och att både vårdpersonal och närstående anpassar sig till varandra och de förändringar som vården i hemmet kräver.

2.5 Sjuksköterskans roll

Inom den palliativa vården är sjuksköterskans fokus på att lindra lidande samt att gynna välbefinnande hos patienter (Jakobsson, Andersson & Öhlén, 2014). Sjuksköterskan som arbetar inom palliativ vård, har som främsta mål att arbeta i förebyggande syfte och att på så sätt kunna stoppa förhindra av symtomen (Friedrichsen, 2013). Därför är det viktigt att sjuksköterskan vid tidigt skede inriktar sig på att känna igen tecken och symptom hos den sjuke och dennes närstående. Det kräver både allmän och specifikt palliativ kunskap inom den

palliativa vården. Sjuksköterskans centrala roll inom palliativ vård är att skapa en tillitsfull relation med patienters närstående, att värna dessa kontakter är en grundförutsättning för arbetet, detta kräver tid samt kontinuitet. För att sjuksköterskan ska kunna främja vårdrelationen med patienten samt dess närstående är det viktigt att hen är lyhörd, vilket kan bidra till att förtroendefulla relationer utvecklas, där både patient och närstående har tillit till sjuksköterskan. Sjuksköterskans andra viktiga roll är att med hjälp av sin kompetens ge stöd både till den sjuke och dennes familj genom att vara behjälplig, ge information. Tredje rollen berör kommunikationen mellan patienten och dennes närstående, det kan påverka alla dimensioner; fysiska, sociala och existentiella behov. Med samtal mellan sjuksköterskan, patienten samt de närstående kan en trygg vårdrelation skapas vid livets slutskede. Karlsson och Sandén (2007) framställer i en studie att sjuksköterskans närvaro i hemmet under sjukdomsförloppet leder till goda relationer, det är betydelsefullt i den palliativa vården. Lyhördhet kan underlätta identifierandet av närståendes känslor. Widell (2003) anser att en god kommunikation och relationen mellan sjuksköterskan och den som är sjuk och dess närstående samt stöd till dessa under vårdtiden främjar livskvalitet hos dem. Stöden till närstående för att de ska kunna hantera sin situation kan även fortsätta efter dödsfallet. Det innebär att palliativ vård inte slutar i och med döden. Wallerstedt och Andershed (2007) gjorde en studie för att beskriva sjuksköterskans upplevelser av att ta hand om allvarligt sjuka och döende patienter utanför särskilda palliativa vårdavdelningen. Detta resulterade i de tre strukturerna: ambition och engagemang, vardagliga möten och tillfredsställelse/ missnöje. Studien visade att sjuksköterskornas höga ambition gällde att ge döende patienter samt deras närstående högkvalitativ vård. Trots detta upplevde de större eller mindre grad av missnöje på grund av dåligt samarbete, stöd, bristande tid samt resurser.

2.6 Närstående

Socialstyrelsen (u.å) definierar enligt termbanken närstående som ”en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till”. Att ge vård åt närstående samt att vårda närstående i sitt eget hem kan framkalla omfattande etiska problem (Silfverberg, 2011). Förr i tiden var det mest vanligt att närstående tog hand om sina sjuka familjemedlemmar i hemmet. Närstående har haft och kommer troligen att också i framtiden ha en viktig roll i vården av den som är sjuk. Men samhällets uppfattning samt förhoppningarna på närståendes ansvar har ändrats i takt med att samhällets struktur har förändrats samt förbättrats i form med att det finns fler resurser tillgängligt idag (Carlsson & Wennman- Larsen, 2014). Som det har nämnts

tidigare så spelar närstående en viktig roll speciellt när en person insjuknar i en obotlig sjukdom. När individen drabbats av en kronisk sjukdom förblir personen ofta beroende av sina närstående (Jakobsson et al., 2014). Målet vid palliativ vård är att gynna familjens välbefinnande. Närståendes situation kan påverkas när man har en döende anhörig och detta kan leda till oro, trötthet, djup nedstämdhet samt rollförändringar inom familjer (Milberg, 2013b). Närståendes hälsa kan påverkas av olika skäl och detta kan bero på att många närstående inte har tillräcklig kunskap om den svåra sjukdomen och att de inte har tagit hand om en person som är svårt sjuk eller döende tidigare. Det kan även bero på att närstående har en inskränkt förmåga på grund av att hen kan själv vara sjuk. Många närstående känner stort ansvar för sin döende anhörig, därför är det viktigt att stödja närstående i ett tidigt skede med till exempel närståendessamtal för att de ska känna sig förberedda, engagerade och för att underlätta omvårdnaden (Jakobsson et al., 2014). Detta påvisas i en studie av Foreva och Assenova (2014). De fann att den stora majoriteten av familjer som tillhandahåller vård och som inte fått tillräckligt med stöd också hade fler svårigheter t.ex. fysisk och psykisk lidande samt ekonomiska problem. Vidare beskriver Mehta, Chan och Cohen (2014) i en studie att till följd av den dagliga omvårdnaden av den som är sjuk kan närståendes liv bli annorlunda när de väljer att ta hand om den som är sjuk. Det kan utgöra påfrestning, väcka rädsla och sorg som kräver att den närstående får ett omfattande stöd.

3. Problemformulering

Patienter som är vid livets slutskede önskar ofta att vårdas i hemmet, där känner de störst trygghet tillsammans med sina närstående. Närstående har möjlighet att bli informella vårdare inom palliativ vård i hemmet, detta tack vare de reformer som bildats i samhället under en längre tid. Detta ställer stora krav på närstående och påverkar deras välbefinnande och livsvillkor på olika sätt. Vård i hemmet medför en stor förändring både av deras hemmiljö och kraven på närstående. Hemsjukvården kan erbjuda en betydelsefull hjälp till närstående där det ingår i sjuksköterskans roll att ge ett professionellt stöd vilket kan möjliggöra att påfrestande situationer för närstående kan minimeras. Enligt gjord forskning genomgår de närstående olika utmaningar i vårdanderollen. Det är därför betydelsefullt att lyfta fram närståendes känslor och upplevelser kring den vårdande rollen i hemmet, samt deras behov av stöd av hälso-och sjukpersonal för att fungera som informell vårdare vid livets slutskede.

4. Syfte/Frågeställningar

Syftet är att beskriva närståendes upplevelser av att vårda en anhörig i hemmet i livets slutskede.

5. Teoretiska utgångspunkter

Den teoretiska utgångspunkten för valt forskningsområde grundas i Calista Roys adaptationsmodell (RAM). Teorin fokuserar på att leva i en ombytlig existens. Detta antas kunna främja adaptation och hälsa, livskvalitet och att patienten dör med värdighet (Wiklund Gustin & Lindwall, 2013).

Modellen ser människan ur ett holistiskt perspektiv, det vill säga förståelse i relationen mellan del och helhet men att den även tar hänsyn till individen och individens handlingsförmåga i ett sammanhang (Roy, 2009). Alla delar påverkar varandra där förändring i en eller flera delar kräver adaptation. En aktiv individs anpassning till förändrade livsomständigheter kan främja människans balans i livet. Helhet uppnås genom att människan anpassar sig till de förändringarna livet innebär. Härigenom främjas förmågan att fungera som grupp och uppleva större kontroll i sitt liv. Detta möjliggör att människan hittar sin balans och jämvikt i tillvaron när jämvikten har rubbats. Detta främjar människans möjligheter att bevara sin integritet, bemästra situationen och aktivt förlika sig med de rådande omständigheterna vilket främjar tillväxt och utveckling. I Roys adaptationsmodell finns det fyra adaptiva funktionsområden: *fysiologiska funktioner*, *självuppfattning*, *rollfunktion* och *social samhörighet*. Områdena tillgodoser människans grundläggande behov relaterat till helheten och integration.

De *fysiologiska* funktionerna handlar om individens biologiska egenskaper och hur en människa upprätthåller fysiologisk integritet (Roy, 2009). Det är ett funktionsområde i adaptationsmodellen, där det anses att en fysiologisk integritet uppnåtts om dessa element uppfylls (syresättning, nutrition, elimination, aktivitet och vila samt skydd) som är kopplade till grundläggande fysiologiska behov. Människans *självuppfattning* är ett mönster av tankar och känslor som en person har om sig själv, det kallas för individens kognitiva process. Faktorer som förändrar närståendes självuppfattning kan vara olika, det kan handla om känsla av maktlöshet, oro, stress, depression och otillräcklighet. Detta innebär störningar i människans självuppfattning som behöver hanteras för att kunna klara av den nya situationen och adaptera till den nya rollen. *Rollfunktionen* handlar om hantering av de sociala interaktionerna i det sociala livet, förväntningar som finns på hur en person agerar i

förhållande till andra människor. Människor har olika roller i samhället men ibland kan den nya rollen leda till nya relationer, där blir det svårt att förhålla sig till den gamla rollen med samma förväntade beteende, vilket medför ett avbryt i människans utveckling. *Social samhörighet* handlar om människans ömsesidiga beroende av andra. Adaptionsfunktionen är kopplad till människans grundläggande känslor som strävar efter att upprätthålla en ömsesidig nära relation och samhörighet som bidrar till människans trygghet. Det är betydelsefullt att observera maladaptiva beteenden i relationer för att kunna hitta en givande balans. Det innebär att beakta behovet av autonomi i relation med andra människor, sätta gränser eller ta ansvar.

Närstående behöver sjuksköterskans stöd för att återta och bevara balansen i den förändrade situationen samt underlätta och stödja adaptationen (Roy, 2009). Detta möjliggör att individen kan adaptera yttre stimuli till en accepterad nivå. Roy anser att adaptiva funktionsområden hjälper närstående att skapa inre och yttre balans i livet, det innebär att modellen är kopplad till olika aspekter av individens liv. Detta handlar inte bara om människans överlevande aspekt utan det gäller även människans förbättring, utveckling och hanterbarhet. Roy menar att människan skapar en adaptiv stil, med hjälp av fyra adaptiva funktionsområden som gemensamt skapar människans adaptiva förmåga. Det innebär att helheten uppnås i den nya situationen om människan genomgår alla fyra adaptiva funktionsområdena.

6. Metod

Författarna har grundat sin litteraturöversikt enligt Fribergs (2017) metod. Litteraturöversikt innebär att skapa en sammanfattning över kunskapsläget inom en visst omvårdnadsrelaterad area, eller inom en problematik inom sjuksköterskans behörighetsområde. Litteraturöversikt framställs som ett utformat arbetssätt med avsikt att skapa en deskriptiv överblick för ett valt område.

6.1 Datainsamling

Artiklarna som ligger till grund för litteraturöversikten har sökts i databasen Cinahl Complete, PubMed och Medeline. Olika kombinationer av MeSH termer, Cinahl headings och fritext gjordes. De sökord som användes var *palliative care, end of life care, palliative home care, informal caregiver, palliative care at home, family, family caregivers, next of kin, families, nursing home, caregivers, experiences* och *Sweden*. I enlighet med Östlund (2012)

sammanställdes dessa sökord med AND/OR i avsikt att få fram relevanta träffar som svarade mot litteraturöversiktens syfte.

6.2 Urval

En litteraturstudie genomfördes av vetenskapliga studier med kvalitativa metoder då syftet med denna studie var att belysa närståendes upplevelser. Enligt Forsberg och Wengström (2015) är pålitligheten i kvalitativa studier hög vilket kan tillgängliggöra närståendes erfarenheter och upplevelser. Författarna valde studier som har genomförts enbart i Sverige. För att få fram aktuella studier valde författarna artiklar som var publicerade mellan år 2007-2017. Sökningen är begränsad till *Peer Review, full text* samt artiklarna ska vara publicerade på *engelska*. Våra artiklar handlar om vuxna närstående (över 18 år) och deras upplevelser.

6.3 Analys

Dataanalysen gjordes enligt Friberg (2017). Författarna läste igenom de valda artiklarna i sin helhet vid upprepade gånger både individuellt och gemensamt för att begripa innehåll och sammanhang. Därefter gjordes en analys av artiklarnas resultat av författarna. För att få en tydligare bild av varje artikels resultat identifierade författarna artiklarnas likheter och skillnader. Författarna fördelade innehåll av likartade aspekter av närståendes vårdande under en passande rubrik och på så sätt kategoriserades artiklarna i olika teman.

7. Forskningsetiska överväganden

Forskningsetiska övervägande innebär att författarna gör ett etiskt övervägande både innan och under arbetsprocessen. Författarna försöker undvika att påverka litteraturstudiens resultat genom att arbeta på ett objektivt sätt, arbetet ska inte påverkas av egna uppfattningar och värderingar. Våra egna åsikter har vi därför försökt lägga åt sidan.

Etiska överväganden ska tillämpas i forskningsstudier för att försvara deltagarnas grundläggande värdighet, respekt, frihet, integritet och självbestämmande (Kjellström, 2017). Vid litteraturöversikt är etiska övervägande viktiga och bör förekomma gällande urval och presentation av resultat (Forsberg & Wengström, 2016). Det betyder att författarna bestämmer sig för studier som har fått medgivande från etiska kommittéer eller där noggranna etiska överväganden har utförts. Vid litteraturöversikt är noggrannhet i slutsatsen samt att göra en grundad redogörelse av resultat viktigt (Forsberg & Wengström, 2016). Eftersom studien avser människor är de artiklar som används godkända av en etikkommitté (Forsberg &

Wengström, 2016). Syftet med etikprövning är att försvara den enskilda individen samt ta hänsyn till människovärdet vid forskning (SFS 2003: 460).

8. Resultat

Resultatet baseras på tio kvalitativa artiklar som publicerades mellan år 2007- 2017. Analysresultatet utgörs av tre huvudkategorier och fyra underkategorier som svarar på litteraturstudiens syfte.

Tabell 1. Översikt av huvudkategori och underkategori.

Huvudkategori	Underkategori
1) Närståendes upplevelser av sin tillvaro.	1.1 Förändrad tillvaro 1.2 Förändring av hälsa
2) Närståendes upplevelse av att vara vårdare.	2.1 Rollförändring 2.2 Isolering
3) Närståendes upplevelser av stöd och information från hälso- och sjukvårdpersonalen.	

8.1 Närståendes upplevelser av sin tillvaro

8.1.1 Förändrad tillvaro

Närstående i flera studiers resultat beskrev att relationer mellan närstående och den sjuke förändrades under vårdförloppet. (Brännström, Ekman, Boman & Strandberg, 2007; Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternestedt, 2010; Janze & Henriksson, 2014; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Närstående upplevde även att bedriva palliativ vård i hemmet förändrade deras vardag på grund av att de var tvungna att vara tillgängliga (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008; Brännström et al., 2007; Janze & Henriksson, 2014). I resultaten i annan studie beskrevs att närstående upplevde stora begränsningar i sin vardag vilket krävde anpassningar (Andersson, Ekwall, Hallberg & Edberg, 2010). Denna förändring i tillvaron upplevdes som svår och påfrestande i att kunna balansera relationen (Holm, Heriksson, Carlander, Wengström & Öhlen; Janze & Henriksson, 2014). Närstående kände sig otillräckligt förberedda för att genomgå en transition, en övergång till nya roller vilket medförde känslan av osäkerhet hos närstående (Andersson et al., 2010; Janze & Henriksson, 2014).

Närstående beskrev att de inte kände igen sig själva och var tvungna att dölja sina känslor för den som var sjuk vilket utmanade deras självkänsla (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Holm et al., 2014; Carlander et al., 2010; Janze & Henriksson, 2014). När vårdarrollen förändrade relationen till den som var sjuk på ett negativt sätt upplevde många närstående att styrkan att fortsätta vårda inte räckte till och närstående förlorade kontrollen över sin situation. Detta ledde till att närstående hade svårt att acceptera denna förändring i sin tillvaro (Munck et al., 2008). Närstående beskrev att de inte kunnat göra planer för sitt vardagliga liv på grund av sjukdomens snabba förändringar, detta ledde till att de hela tiden måste vara beredda för en ny förändring av den sjukes hälsotillstånd (Brännström et al., 2007). Närstående upplevde att deras tankar var hos den som var sjuk dag som natt, detta ledde till att de var tvungna att ändra sitt egna sätt att leva. Närstående hade inte möjlighet att göra andra saker som de t.ex. gjorde innan de tog på sig den vårdande rollen (Holm et al., 2014; Janze & Henriksson, 2014). I den tidiga fasen av sjukdomsförloppet upplevde närstående mindre förändringar i sin tillvaro, men i den sena fasen av sjukdomsförloppet upplevdes att det var viktigt att hitta sitt sätt att vara för att kunna balansera tillvaron (Holm et al., 2014). I en studie upplevde även närstående att vardagsrelationer med andra påverkades under vårdtiden på grund av att det krävdes mycket tid för att kunna ta hand om den sjuke. Att vara närstående vårdare till en svårt sjuk anhörig i livets slutskede i hemmet upplevdes som att leva i dödens skugga, där närstående koncentrerade sig på den döende människans behov och anpassade detta till den egna vardagen (Andersson et al., 2010). I en studie av Carlander et al. (2010) framställde närstående att de försökte leva så normalt som möjligt i ett förändrat och krävande vardagsliv, detta var en process under hela resan med den sjuke fram till dennes död. Närstående kämpade även att behålla så mycket av vardagen som förut (Brännström et al., 2007). En coping strategi var att ha en hemtrevlig atmosfär i hemmet och fortsätta med de rutiner som man var van vid i det dagliga livet.

I resultatet framkom även positiva aspekter av vårdtiden. Närstående beskrev att de ville vara nära den anhöriga ända till döden (Carlander et al., 2010). Detta skapade upplevelse av stabilitet i relationen (Janze & Henriksson, 2014). Närståendes nya relation till den sjuke ledde till att de tog på sig rollen som vårdare för att göra allt för att hjälpa sin anhöriga under vårdtiden (Munck et al., 2008). Närstående upplevde att när döden var riktigt nära så stärktes relationen till den sjuke anhörige, en samhörighet skapades och det skapade harmoni att de hade kommit varandra närmre vid livets slutskede (Carlander et al., 2010). Närstående upplevde även att efter dödsfallet förändrades deras tillvaro från att ha en viktig roll, till att de

inte längre var behövda. Närstående upplevde att deras viktigaste uppgift i vardagen har tagits bort från dem, vilket ledde till en känsla utav tomhet (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

8.1.2 Förändring av hälsa

En gemensam upplevelse som majoriteten av närstående upplevde var negativ påverkan på deras hälsa som uppstod under och efter vårdrollen (Andersson et al., 2010; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2008; Carlander et al., 2010; Wallerstedt, Andershed & Benzein, 2014). Närstående upplevde att den vårdande rollen var anledningen till oro, trötthet, aptitlöshet, depression, brist på tillfredsställande sömn och stress hos sig själva (Carlander et al., 2010; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Wallerstedt et al., 2014). I studien framkom att detta gav ökade svårigheter och utmaningar i den vårdande rollen (Brännström et al., 2007). Närstående upplevde att all deras fokus låg på den anhöriges behov dygnet runt, vilket upplevdes som en stressande och ansträngande situation som påverkade deras hälsa (Andersson et al., 2010). Sömnbristen var en viktig komponent som hade stor påverkan på närståendes upplevelse av hälsa. Det medicinska ansvaret, till exempel när ett dropp var pågående nattetid och behövde tillsyn ledde till sömnbrist, ilska och irritation hos anhöriga. Detta i sin tur skapade skuld känslor som ledde till depression (Munck et al., 2008). Perioden efter döden upplevdes som en tid av enorm ensamhet, vilket också bidrog till svårigheter att äta, isolering, depression, koncentrationsproblem och sömnlöshet (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

8.2 Närståendes upplevelse av att vara vårdare

8.2.1 Rollförändring

De närstående som tog över vårdrollen i palliativt skede i hemmet upplevde att de genomgick en rollförändring från att vara närstående till att vara vårdare (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013; Holm et al., 2014). Det upplevdes som en fysisk, existentiell och social förändring som tvingade närstående till en ny roll i livet. Rollförändringen medförde stort ansvar för närstående i hemmet. Många närstående beskrev detta under vårdtiden, vilket ökade kraven på närstående (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Andersson et al., 2010, Munck et al., 2008; Carlander et al., 2010). Ansvaret i den nya rollen bidrog till att närstående utöver den vårdande rollen utförde även sysslor som den sjuka anhöriga utförde tidigare (Andersson et al., 2010; Linderholm & Friedrichsen, 2010). De närstående som valde att ta ansvaret och tog på sig en ny roll för att vårda sin sjuka anhöriga i hemmet upplevde ofta

osäkerhet när de inte kände till hur de skulle sköta sin anhöriga (Janze & Henriksson, 2014). Ansvaret för administrering av mediciner upplevdes komplex och tung av närstående i den nya rollen, och det berodde på att deras egna kunskaper som vårdare var bristande vilket ledde till ökad utmattning (Munck et al., 2008; Linderholm & Friedrichsen 2010). Det framkom i studien av Munck et al. (2008) att närstående upplevde den nya rollen som en börda, vilket framkallade känslor av oro och maktlöshet när den anhöriga blev sämre i hemmet.

Ansvaret blev viktigare för närstående när den sjukes sista önskan var att vårdas hemma (Munck et al., 2008; Linderholm & Friedrichsen, 2010). I studien av Holm et al. (2014) upplevde några närstående att den nya rollen ledde till att de satte sig själv och sina egna behov i andra hand. Rollförändringen beskrivs som ansträngande, utmanande och ofta mycket begränsande men trots detta upplevdes det som något naturligt att ta hand om sin anhöriga. Att anpassa sig till dessa utmaningar kändes viktigt av närstående, då kunde de balansera sina egna behov med patientens och att hitta ett sätt att även kunna slappna av för att samla kraft. Vissa var mer avslappade än andra när det gällde att hitta balansen. De beskrev att de kände att deras personliga egenskaper gjorde dem bättre beredda på situationen. Trots det stora ansvaret av att vårda sin anhörig var det självklart för vissa närstående att ta fullt ansvar för en sjuk anhörig. Detta framkom i en studie av Janze och Henriksson (2014). De närstående kände sig beredda att ta hand om sina sjuka anhöriga till döden i hemmet. Närstående ansåg även att det var ganska lätt att hantera de praktiska delarna av vårdandet, eftersom det minskade de emotionella och existentiella utmaningarna. I en studie av Carlander et al. (2010) lyfte närstående fram att det var betydelsefullt att deras kunskaper godtogs av professionella vårdare.

8.2.2 Isolering och ensamhet

I resultaten från flera studier framkom att upplevelsen av isolering och ensamhet hos närstående var vanligt förekommande vid vård i hemmet (Carlander et al., 2010; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Janze & Henriksson, 2014; Munck et al., 2008; Brännström et al., 2007). Närstående upplevde att de inte vågade lämna hemmet utan fick stanna hemma och vårda och ta hand om sin anhöriga. Detta skapade en känsla av social isolering när det gällde det egna livet. Frånvaro från den sjuke och tanken på att hen plötsligt skulle bli försämrade skapade oro hos närstående (Brännström et al., 2007; Carlander et al., 2010). Närstående upplevde att deras normala sociala liv förändrades och beskrev känslan av att ha förlorat sin frihet. Närstående uttryckte att de hade behov av egen tid för att kunna visa och uttrycka sina egna känslor för andra i omgivningen. (Linderholm & Friedrichsen 2010; Janze & Henriksson,

2014). Upplevelsen av ensamhet minskades när närstående delade vårdandet med vårdpersonalen (Brännström et al., 2007). De närstående som satte sig själva i andra hand upplevde ensamhet och en känsla av att bli utelämnad, detta påverkade deras privata tankar (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013). Perioden efter döden upplevdes som en tid av enorm ensamhet, vilket också bidrog till svårigheter att äta, depression, isolering, koncentrationsproblem och sömnlöshet (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Tankar på den sjuke anhöriges död medförde rädsla för ett väntande ensamliv, speciellt för närstående som levde ihop med patienten (Holm et al., 2014). Att förlora ett omtänksamt förhållande som behölls i vårdandet ledde till upplevelser av ensamhet och känslor av oro (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013).

8.3 Närståendes upplevelser av stöd och information från hälso- och sjukvårdpersonalen.

I resultatet från flera studier framkom att närstående upplevde stor lättnad och avlastning när de visste att ansvaret för patientens vård delades mellan dem själva och de professionella vårdarna (Brännström et al., 2007; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2008). På frågan om sin upplevelse av att vårda en svårt sjuk anhörig under en palliativ fas av sjukdomen brukade närstående svara att de inte kunde ha klarat av sitt arbete utan stöd från professionell vårdare. Linderholm och Friedrichsen (2010) och Munck et al. (2008) fann i sina studier att för de närstående var stödet från det palliativa teamet viktigt och positivt. De flesta närstående som fick stöd upplevde trygghet och kände sig tillfredsställda med det stöd de fick från vårdpersonalen och de menade att de hade fått den hjälp de behövde vid olika sammanhang (Munck et al., 2008). Närstående upplevde även en känsla av belastning, att alltid vara orolig samt att behöva vara redo att hjälpa till (Brännström et al., 2007; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2008). Samtliga närstående i Lundberg, Olsson och Furst (2013) studie visade att välkomstsinformation tolkades som en stödjande interaktion med ärlig och enkel information där de fick svar på sina frågor. Att vara informerad gav en känsla av säkerhet. Närstående fick uppleva olika sorters stöd i form av informativt stöd, stödjande möte med personal, professionell personalfokusering samt stödjande miljö och försörjningsstöd. Att bemöta vårdteamet och få efterföljande information upplevdes stödjande av närstående. Ett avvikande resultat beskrivs av Munck et al. (2008). De fann att brista både i informationsöverföring och kommunikation mellan de närstående och vårdpersonalen. Kommunikation med vårdteamet var betydelsefull för de närstående. De hoppades att få

vägledning och svar på frågor om sjukdomen och prognosen från personalen (Janze & Henriksson, 2014). Närstående upplevde också att vårdpersonalens oklara och vaga svar angående patientens tillstånd gjorde det svårt för dem att förbereda, planera och fatta beslut om viktiga frågor som rörde ekonomi, arbetssituationer, resor och fritid. Det var betydelsefullt för närstående att ha en bra relation samt gott samarbete med de professionella vårdarna (Linderholm & Friedrichsen, 2010). I studien av Munck et al. (2008) kände sig närstående utlämnade och de upplevde en maktlöshet när de inte lyckades upprätthålla en relation med vårdpersonalen. Närstående berättade även att de förlorade kontrollen över sina egna liv, när professionell hjälp inte var tillgänglig. De beskrev då känslor av ofullkomlighet när deras fysiska energi eller tid var otillräcklig.

I en studie av Andersson et al. (2010) beskrevs vikten av att ha tillgång till professionell hjälp, för att komplettera och stödja närstående när hens egna resurser och energi faller. Närstående framställde att känslan av att ha huvudansvaret för den som var sjuk fanns kvar även när vårdpersonalen tog över. Närstående som hade ett bra och nära samarbete med vårdpersonalen kände att de har stöd och en axel att luta sig mot när det behövs (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Det var viktigt för närstående att det stod klart att vårdpersonalen hade det största ansvaret över patienten även om ansvaret var delat. Lundberg et al. (2013) fann att när de närstående såg hur vårdpersonalen hjälpte patienten gav det en känsla av tillfredställelse och lugn. Närstående vittnade om att det palliativa teamet hade en avgörande roll i att hjälpa anhöriga att också förbereda sig för den framtida förlusten, genom att ställa frågor eller ge råd om processen (Holm et al., 2014). I resultat från en studie av Wallerstedt et al. (2014) framgick att det fanns ett stort behov av stöd, kommunikation och planering från hälso-sjuk vårdpersonalen för att den sjuke skulle känna sig omhändertagna i hemmet. I en av studierna av Brännström et al. (2007) framkom att närstående uppskattade när de fick undervisning samt vägledning vid till exempel användning av medicinsk utrustning.

9. Diskussion

9.1 Metoddiskussion

Författarna sökte i olika databaser (CINAHL Complete, MedLine och PubMed) för att hitta relevanta artiklar för att kunna bevara det utvalda syftet med litteraturöversikten. Författarna begränsade undersökningen till Sverige. Å ena sidan kan detta vara en svaghet då man inte får ett globalt perspektiv på resultaten. Å den andrasidan kan det vara en styrka att studierna

gjorts i Sverige där vi kommer ha vår framtida arbetsplats. Vi blir på så sätt bättre förberedda inför vårt arbete som sjuksköterskor.

De artiklar som valdes vid denna litteraturoversikt är publicerade mellan åren 2007-2017. Begränsningen av tidsaspekten kan ses både som en styrka och svaghet. Styrka för att artiklarna kan vara aktuella och därmed mer trovärdiga när det gäller närståendes upplevelser av att vårda i hemmet vid livets slutskede. Som en svaghet då man andra relevanta artiklar som kan besvara vårt syfte kan ha missats. Författarna använde ordet ”*Sweden*” både i ämnesord och i fritext för att fånga upp alla typer av artiklar som besvarade vårt syfte. Om författarna skulle ha använt orden ”*Sweden*” OR ”*Swedish*”, skulle det kunnat bli bortfall av vissa artiklar som författarna har använt i denna litteraturoversikt. Författarna har även vid sökningen ej använt ordet ”*Sweden*” och då kom det upp olika artiklar från olika nationaliteter, bland annat om Sverige, författarna valde de artiklarna för sin litteraturoversikt. De valda artiklarna är kvalitetsgranskade enligt Friberg (2017).

Författarna valde vilka artiklar som skulle ingå i studien, därför var det viktigt att ha ett kritiskt förhållningssätt under hela skrivprocessen. Artikelsökningen genomfördes i flera databaser för att få fram flera relevanta artiklar vilket anses som en styrka. Författarna har även hittat samma artiklar vid olika databassökningar. Artiklarna diskuterades, argumenterades och reflekterades men eftersom alla artiklar var på engelska används *lexikon* eller *Google translate* för de ord som författarna hade svårt att förstå. Det upplevdes som svårt att översätta artiklarna, på grund av att varken engelska eller svenska är författarnas modersmål. Författarna utesluter inte att översättningen från engelska till svenska ibland kan ha missuppfattats och på detta sätt kan påverka resultatet vid litteraturoversikten.

Författarna valde tio kvalitativa artiklar som skulle besvara det övergripande syftet. Styrkan i kvalitativa artiklar är att den ger djupare förståelse av deltagarnas upplevelser samt att den ger starkare förståelse och insyn samt har hög pålitlighet (Danielson, 2017). För att författarna skulle få fram tillräckligt med artiklar som skulle beskriva närståendes upplevelse använde vi ordet *family, experiences, informal caregiver, family caregiver, next of kin och caregivers* kombinerad med AND för att begränsa eller utvidga sökområdet. Ytterligare begränsades sökområdet till peer reviewed och fulltext samt artiklarna vara publicerad på *engelska*. Innan författarna valde de tio artiklarna läste de ett tiotal olika artiklar både individuellt och gemensamt, samt både i fulltext och abstrakt för att kunna hitta de relevanta artiklarna för vårt syfte. Under hela examensarbetet har författarna diskuterat och reflekterat med varandra på ett respektfullt sätt.

Författarna valde att använda Roys anpassningssystem och att diskutera resultaten utifrån denna adaptionsmodell.

9.2 Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att beskriva närståendes upplevelser av att vårda sin anhörig i hemmet i livets slutskede. Resultatet av denna studie kommer att diskuteras med hjälp av Roys anpassningssystem och diskuteras utifrån de fyra adaptiva funktionsområden.

Föreliggande studies resultat har visat att det finns olika stimuli som osäkerhet, oro, utmattning, ansvar, maktlöshet, otillräcklighet och rollförändringar som direkt skapar förändringar hos närstående som vårdare en svårt sjuk anhörig i hemmet vilket är i god överenskommelse med Roys anpassningsmodell.

9.2.1 Fysiologiska funktioner

Under subkategorier *förändring av hälsa, stöd och information* samt *isolering* framgår i föreliggande studie att närståendes grundläggande behov påverkades när de vårdade de svårt sjuk anhörig i hemmet. Det framkom i resultaten att flera närstående upplevde bristande stöd från hälso- och sjukvården vilket medförde belastning, oro och maktlöshet. Detta bidrog till att närstående upplevde att deras fysiska energi var otillräcklig vilket medförde fysiologiska konsekvenser för närstående som påverkade deras hälsa. I en studie av Brazil, Bainbridge och Rodriguez (2010) framgick det också att brister i vårdandet, till exempel brist på stöd och tillgänglighet från sjukvårdspersonalen, medförde upplevelser av ensamhet och isolering hos närstående. Detta kan kopplas till författarnas litteraturöversikts resultat som beskriver att närståendes känsla av social isolering och upplevelse av ensamhet hade negativ inverkan på deras fysiologiska behov, till exempel nutrition och sömn. Roy (2009) beskriver att de fysiologiska funktionerna påverkar varandra, det innebär att om ett grundläggande behov försämras eller inte tillfredsställes så kan det påverka andra funktionsområden så att det rubbar människans hälsa. Det kan medföra svårigheter för människans anpassningsförmåga därmed kan hälsan inte bevaras eller återupprättas. Sömnbrist var en stor utmaning där närståendes hälsa påverkades och som medförde svårigheter i vårdrollen. Tidigare studier bekräftar vår studies resultat och visar att vårda en svårt sjuk anhörig i hemmet medförde både fysisk- och psykisk belastning för närstående. Närstående upplevde trötthet, stress och oro, detta var vanligt när de inte fick tillräckligt stöd och information av vårdpersonalen. Dessa påfrestningar påverkade deras grundläggande behov av sömn och vila, vilket bidrog till

att deras hälsa inte tillfredsställdes (Brobäck & Berterö, 2003; Fisker & Strandmark, 2007). I studien av Fisker och Strandmark (2007) upplevde närstående maktlöshet på grund av brist på stöd från vårdpersonalen. I likhet med resultatet av litteraturoversikten påvisar Hudson (2004) i en studie att närstående inte vågade lämna sina anhöriga hemma. De uttryckte att de inte hade mycket tid för sig själva och var isolerade i hemmet vilket framkallade oro och rädsla. I en studie av Cowan (2014) framkom att vara ensam efter dödsfallet medförde sömnbrist och koncentrationssvårigheter hos närstående vilket enligt Roys modell leder till att närståendes grundläggande behov inte tillgodoses dvs. närståendes anpassningsförmåga försvåras.

Litteraturoversiktens resultat påvisade att närstående upplevde avlastning, mindre ensamhet, en känsla av säkerhet och färre fysiologiska konsekvenser när de delade vårdandet med vårdpersonalen och fick information och stöd från det professionella teamet. Enligt Roy (2009) är detta positiva faktorer som skapar helhet och balans i förhållande till förändringar, och människan kan härigenom uppnå fysiologiska integritet. Det bidrar till fysiologisk anpassning som främjar individens hälsa. Denna iakttagelse bestyrks av närståendes beskrivning i en studie av Edwards, Olson, Koop och Northcott (2012). Närståendes upplevelser av självsäkerhet främjades genom att de fick information om sin anhörigas tillstånd och stöd från sjukvårdspersonal vilket i sin tur minskade deras oro och ångest. Likartade resultat framkom i en studie av närstående av Jack, O'Brien Scrutton, Baldry och Groves (2015). De fann att stöd från sjukvårdsteamet ledde till att närstående kunde sova under natten och kände sig lugna för att kunna ta hand om sina anhöriga.

9.2.2 *Självuppfattning*

Utifrån resultatet har författarna noterat några psykologiska problem exempelvis oro, depression, maktlöshet, otillräcklighet i den ansträngande situationen under subkategorierna *förändrad tillvaro* och *rollförändring*. Det är en bidragande faktor som framkom när närstående tog på sig vårdanderollen av sin anhörig. I föreliggande studies resultat framkom det att närstående upplevde det påfrestande i den nya relationen till den som var sjuk och härigenom också otillräcklighet i vardagen. Ansvar och otillräcklig kunskap orsakade stress, utmaningar och ansträngningar hos närstående, då närståendes självuppfattning förändrades i vårdanderollen vid dessa tillfällen. Detta överensstämmer med det Henriksson (2012) beskriver att många närstående upplever dvs. negativa konsekvenser av vårdande som svårigheter att hantera situationen när de inte har tillräckliga kunskaper eller förberedelser. Roys teori belyser att självuppfattningen uppnås när människan hanterar psykologiska problem i den förändrade tillvaron. Roy menar att dessa negativa konsekvenser som

närstående upplever skapar psykologiska problem som försvårar närståendes självuppfattning. Detta benämns adaptionsproblem, och där människans självuppfattning försämras. Närstående måste hantera detta för att adaptera till den nya situationen (Roy, 2009). Adaptiva beteende i relation till självuppfattningen kan vara en värdefull resurs för människan själv i hanterandet av denna faktor, eller med stöd från sjuksköterskan om närstående inte längre kan hantera och adaptera till den förändring som skett många tidigare studier påvisade att närstående upplevde olika påfrestningar som försämrade deras psykologiska integritet, det ledde till psykologiska problem hos närstående. I studien av Brobäck och Berterö (2003) upplevde närstående en press när de vårdade sin sjuka anhöriga medan de samtidigt jobbade på sitt egna jobb. Detta skapade stress, oro och depression. Detta kan överensstämma med det som Roy (2009) beskriver, att individens kognitiva process försämras om människans behov av psykologisk integritet inte tillgodoses då det medför hälsoproblem. Individen kan då börja tvivla på sig själv.

9.2.3 Rollfunktion

Litteraturoversiktens resultat påvisade att vara både närstående och vårdare till sjuk anhörig som vårdas i palliativt skede inte var så enkelt. Det framkom i flera studier, och under subkategori *förändrad tillvaro*, att många närstående upplevde att de inte hade någon bra relation till sin anhöriga i vårdarrollen. Utmaningar med vårdanderollen påverkade deras relationer, närstående hade t.ex. svårt att acceptera denna förändring och upplevde att det ansträngande förhållandet ändrade den gamla relationen. Denna förändring innebar att närstående upplevde det vara svårt att balansera situationen vilken ledde till en känsla av orkeslöshet.

Enligt Roy (2009) kan den nya rollen medföra nya relationer som kan vara svåra att hantera, det kräver att människan tillämpar nya beteenden för att balansera det sociala samspelet. En liknande förklaring framförs av Brobäck och Berterö (2003) som menar att rollförändring och att anpassa sig till nya relationen var en stor omställning för de närstående som vårdade sina anhöriga hemma i palliativt skede.

Roy (2009) beskriver att människan är i ständig samverkan med en föränderlig miljö då förmågan att anpassa sig till den nya förändringen kan variera. Om närstående inte kan klara av den nya rollen hotas relationen i den nya situationen. Då blir det svårt att hantera det sociala samspelet, så för att kunna bemästra och klara av och hantera förändringarna i den nya miljön är adaptionsmodellen användbar. I resultaten framkom det att den nya miljön var utmanande och medförde stora begränsningar i närståendes vardag, de var tvungna att ändra

sitt egna sätt att leva och dolde sina känslor vilket medförde stora begränsningar samt en känsla av ensamhet. Detta bekräftas av Steinvall, Johansson och Berterö (2011) som framställde att ändringar i livssituationen orsakar en anpassning som medför begränsningar i livet där den personliga friheten kan förloras. Att inte kunna uppfylla sina egna behov och dela sina känslor leder till känslan av ensamhet. I litteraturöversiktens resultat framkom det även att närstående inte var tillräckligt förberedda för en transition från närstående till vårdare. De kände sig osäkra på vad de skulle göra när de mötte nya situationer. Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias och Schumacher (2010) bekräftar detta och beskriver att vara närstående och bli vårdare leder till en transition. Detta betyder förändring som sker i människan, inom roller, relationer, anpassning och förmågan vilket medför att individen kan känna sig osäker. Vidare beskriver även Ternestedt och Norberg (2014) att individens identitet och hälsa utmanas av förändrade relationer och roller.

I resultatet framkom att närstående även hade strategier för att minska känslan av vardagförändring genom att skapa en hemtrevlig atmosfär i hemmet och fortsätta med de gamla rutinerna. En annan metod som närstående använde som strategi i studie av Rydén, Strang och Friedrichsen (2008) var att gråta. Det kunde vara ett effektivt tillvägagångssätt för närstående i palliativ vård att uttrycka sitt lidande och att få ny energi att fortsätta kämpa. Detta anses utifrån Roys (2009) modell som en strategi för att människor svarar på förändringar i miljön. Å andra sidan visade examensarbetets resultat att närstående menade att det var naturligt att ta hand om sin anhöriga. De upplevde en positiv och stabil relation med sin anhöriga under vårdanden, en god relation ända till döden. Detta bekräftas av Newbury, (2011) studien där närstående ville vara nära sin anhöriga till dödsögonblicket. Närstående upplevde även i studien av Mok, Chan, Chan och Yeung (2003) att det var naturligt att vårda en anhörig.

9.2.4 Social samhörighet

Litteraturöversikten har visat under kategorier *stöd och information av vårdpersonal* samt *förändrad tillvaro* att en bra relation och samarbete mellan närstående och professionella vårdare är betydelsefullt för närstående. Närstående upplevde stor lättnad, avlastning och trygghet samt kände sig tillfredsställda med stödet som de fick från sjuksköterskan. Stödet upplevdes av närstående när det fanns ett nära samarbete och relation mellan dem och vårdpersonalen. Stödet medförde även upplevelsen av att ensamhet minskade hos närstående. I resultatet framgår det att närstående tyckte att de inte kunde ha klarat av sin vårdroll utan stöd från professionell vårdgivare. Kommunikation med vårdteamet var värdefullt för

närstående där de fick svar på sina frågor. Detta överensstämmer med Ternestedt (2012) som beskriver att tillräcklig kommunikation med sjuksköterskan leder till att närstående känner engagemang och stöttning från sjuksköterskan. Detta understryks även av Roy (2009) som beskriver att goda relationer till andra och dela med sig av sin kunskap kan vara resurs till människans hälsa och samtidigt skapa adaptionsförmåga. Roy menar att samhörighet i vårdandet medför att sjuksköterskan tillgodoser närståendes behov av stöd, det understödjer att närstående anpassar sig till sin vårdarroll. Som det beskrivits i bakgrunden, var en av sjuksköterskans centrala roll inom palliativ vården att skapa en förtroendefull relation med närstående (Friedrichsen, 2013). Om relationerna är gynnsamma, ömsesidiga, goda och kärleksfulla kan det vara en resurs som medverkar till att växa, utvecklas, samt få en känsla av värde och kärlek (Roy, 2009). I litteraturöversikten blir det speciellt tydligt hur närståendes adaptiva funktion är nära sammankopplad med ömsesidiga relationer och beroende av stöd från vårdpersonalen. I en studie av Fisker och Strandmark (2007) framgick det att närstående som fick stöd från vårdpersonalen upplevde en känsla av både säkerhet och trygghet.

I resultatet framkom det även att flera närstående upplevde maktlöshet, förlorade kontrollen över sina liv och förlorade kontrollen över situationen i hemmet när professionell hjälp inte var tillgänglig. Bristen i både informationsöverföring och kommunikation mellan de och vårdpersonalen medförde oklara och vaga svar angående patientens hälsotillstånd. Roy (2009) beskriver vidare att om en ömsesidig relation inte skapas mellan sjuksköterskan och närstående kan vårdarrollen bidra till ohälsa. Jakobsson et al. (2014) beskriver att informationen har stort betydelse till de närstående som vårdar palliativt i hemmet. Samtal och en ömsesidig relation möjliggör att närstående känner sig förberedda, engagerade kring sin anhöriga och underlättar omvårdnaden. Det framkom även att närstående upplevde maktlöshet när de inte lyckades upprätthålla en relation med vårdpersonalen. Vårdarrollen krävde mycket tid, och det upplevdes som ett hinder för att skapa relationer med andra. James, Andershed och Ternestedt (2009) studie bekräftar detta, och visar att närstående inte hade tillräckligt med tid för att upprätta relationer med sjuvårdsteamet.

Litteraturöversiktens resultat påvisade att närstående upplevde tomhet när deras viktiga roll hade försvunnit i vardagen efter dödsfallet. De upplevde även att vardagen förändrades efter dödsfallet. Relationen och samtalen med sjukvårdspersonalen efter dödsfallet, ansågs vara stödjande. I bakgrunden beskrivs stödet till närstående fortsätta även efter dödsfallet. Strang (2010) beskriver att de efterlevande ska få stöd, ett bekräftande möte som handlar om förberedande och efterföljande information från den palliativa vården, detta gör dödsfallet möjligt att förstå.

I bakgrunden framkom att sjuksköterskan med hjälp av sin kompetens kan stödja både den sjuke och deras närstående genom att vara behjälplig, ge information, främja och vara närvarande i palliativ vård (Friedrichsen, 2013). Ternestedt (2012) beskriver att behovet av stödjande insatser utifrån olika behov ofta är värdefulla för närstående inom palliativ vård. Av en studie av Jack et al. (2015) framkom att närstående som fick stöd från vårdpersonalen upplevde en positiv inverkan i rollen som vårdare. Det är sjuksköterskans uppgift att via stöd underlätta människans samspel med omgivningen för att mänsklig utveckling och största möjliga adaptationsnivå ska uppnås (Roy, 2009). Roy menar att utveckling och upplevelse av kontroll i tillvaron inte alltid är en möjlighet för alla, men med hjälp av adaptation kan sjuksköterskan göra det bästa möjliga av omständigheterna. Ellis, Jackson och Stevenson (2005) hävdar att stöd i palliativ vård ses som ett holistiskt fenomen vilket är överensstämmande med den palliativa vårdens värdegrund. Det innebär att vårdteamet ger stöd både utifrån ett fysisk, psykisk, social och existentiellt perspektiv.

9.3 Kliniska implikationer

Resultaten från vår litteraturöversikt av närståendes upplevelse av att vårda en svårt sjuk anhörig i hemmet var både positiva och negativa. Det positiva var att de flesta närstående kände sig tillfredsställda av det stöd de fick av vårdpersonalen. Stöd till närstående är en av hörnstenarna inom den palliativa vården. Sjuksköterskor ska ha ökad förståelse för hur närstående upplever sin situation samt ha en bra kommunikation med närstående. Resultatet visade att anhörigas liv förändrades under vårdtiden. Det är då viktigt att sjuksköterskan och även hela vårdteamet är väl införstådda att med hjälp av sin kompetens uppmuntra närstående och underlätta situation för dem. Det är viktigt att sjuksköterskan lägger märke till närståendes behov så väl som patientens på ett professionellt sätt och ger dem adekvat information.

9.4 Förslag till fortsatt forskning

Resultatet av litteraturöversikten visar att det finns stort behov att forska kring stöd, informationsöverföring samt kommunikation mellan vårdpersonalen och närstående. Författarna anser även att det har funnit endast ett fåtal beskrivningar om närståendes behov under pågående palliativ vård i hemmet. Vid denna litteraturöversikt kände sig många närstående otillräckliga i sina vårdande roller och detta ledde till oro och maktlöshet som påverkade närståendes hälsa och vardagsliv. Det behövs vidare forskning kring närståendes

vårdande roller. Författarna uppmärksammade även att det saknas studier kring närståendes situation vid en mångkulturell palliativ vård i hemmet i Sverige, hur sjuksköterskan behandlar och bemöter olika vårdsituationer samt anhöriga.

10. Slutsats

Litteraturöversiktens resultat belyste att närstående som vårdar sin anhörig vid livets slutskede upplevde vårdtiden som utmattande och komplex, där påverkades både deras tillvaro och hälsa. Närståendes grundläggande behov påverkades även på grund av rollförändring vilket krävde att de behövde anpassa sitt liv för att balansera sina egna behov. Närstående genomlevde isolering och ensamhet i sina liv som påverkade deras sociala liv. Det finns också närstående som belyser positiva upplevelser av vårdandet där de ville vara nära sin sjuke anhörige ända till döden och tog på sig rollen som vårdare för att göra allt för dem. I resultatet framkom det att närstående är i stort behov av relationer och kommunikation med hälso- och sjukvårdspersonal för att kunna få deras stöd. Vidare upplevde närstående att stödet och att vara informerad underlättade deras ansvar som i sin tur ledde till trygghet och en känsla av tillfredsställelse. Närstående upplevde oro, maktlöshet, stress och förlorade kontrollen över sina liv när de inte fick tillräckligt med stöd från sjuksköterskan. En stödjande relation och samtal där närstående diskuterade sina tankar med vårdteamet upplevdes som positivt.

Referensförteckning

- Andersson, M., Ekwall, A.K., Hallberg, I.R., & Edberg, A-K. (2010). The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative and Supportive Care*, 8, 17-26. doi: 10.1017/S1478951509990666
- Baines, M. (2012). Bringing hospice home: the real story of palliative care. *Progress in Palliative Care*, 20 (3), 154-157. doi: 10.1179/1743291X12Y.0000000010
- Beck-Friis, B., & Jakobsson, M. (2012). Hemsjukvård- också I Livets slutskede. I P. Strang & B, Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 169-184). Stockholm: Liber.
- Bergdahl, E. (2012). *Hur sjuksköterskor kan skapa goda vårdrelationer inom avancerad palliativ hemsjukvård*. Karolinska institutet. Stockholm.
- Blomqvist, K., & Petersson, P (2014). Vårdkedjans aktörer och organisering. I A. Ehrenberg, L. Wallin & A. Edberg (Red.), *Omvårdnadens grunder. Ansvar och utveckling* (s. 167-196). Lund: Studentlitteratur.
- Brazil, K., Bainbridge, D. & Rodriguez, C. (2010). The stress process in palliative cancer care: A qualitative study on informal caregiving and its implication for the delivery care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 27(2), 111-116. doi: 10.1177/1049909109350176
- Brobäck, G., & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12(4), 339-346. Hämtad från databasen CINAHL Complete with Full Text
- 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. doi:10.1111/j.1471-6712.2007.00485.x
- Carlander, I., Sahlgren-Blom, E., Hellström, I., & Ternstedt, B-M. (2010). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7-8), 1097-1105. doi:10.1111/j.1365- 2702.2010.03331.x.
- Carlsson, C., & Wennman- Larsen, A. (2014). Ideellt engagemang och närståendes insatser. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder- ansvar och utveckling* (s.197-223). Studentlitteratur: Lund.
- Cowan, M. (2014). The lived experience 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. doi:10.12968/ijpn.2014.20.4.179
- 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

- Danielson, E. (2017). Kvalitativ forskningsintervju. IM. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från ide till examination inom vårdvetenskap* (s.143-154). Studentlitteratur: Lund.
- Edwards, S. B., Olson, K., Koop, P. M., & Northcott, H. C. (2012). Patient and family caregiver decision making in the context of advanced cancer. *Cancer Nursing*, 35(3), 178-186 9p. doi:10.1097/ncc.0b013e31822786f6
- Ellis, D., Jackson, S. & Stevenson, C. (2005). A concept analysis of nursing support. In J.R. Cutcliffe & H.P. McKenna (Eds.), *The Essential Concepts of Nursing* (pp.273-285). London: Elsevier.
- Falk, H., & Jakobsson Ung, E. (2013). Det sista vårdplatsen. IB. Andershed., B-M. Ternestedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s.79-89). Studentlitteratur: Lund.
- Fisker, T., & Strandmark, M. (2007). Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective. *Scand Journal of Caring Science*, 21, 274-281. Hämtad från databasen MedLine with Full Text.
- Foreva, G., & Assenova, R. (2014). Hidden patients: the relatives of patients in need of palliative care. *Journal Of Palliative Medicine*, 2014 Jan; 17(1): 56-61. doi:10.1089/jpm.2013.0333
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. IF. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.141-152). Studentlitteratur: Lund.
- Fridegren, I. & Lyckander, S. (2009). *Palliativ vård*. Stockholm: Liber.
- Friedrichsen, Maria. (2013). Sjuksköterskans roll vid symtomkontroll. IP. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s.197-206). Stockholm: Liber.
- Friedrich, Maria. (2013). Sjuksköterskans roll- anpassning och kontroll. IP. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s.366-372). Stockholm: Liber.
- James, I., Andershed, B., & Ternestedt, B. (2009). The encounter between informal and professional care at the end of life. *Qualitative Health Research*, 19 (2), 254-271. Hämtad från databasen PsycINFO with Full Text.
- 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.

- 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 Medicin*, 13(235), doi: 10.1186/s 12916-015-0466-5.
- Henriksson, A. (2012). A support group programme for family members: an intervention during ongoing palliative care. (Akademisk avhandling, Örebro universitet, Studies in Care Sciences).
- Holm, M., Henriksson, A., Carlander, I., Wengström, Y., & Öhlen, J. (2014). Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: an ongoing process. *Palliative and Supportive Care*, 13(3), 767-775. doi:10.1017/S1478951514000558
- Hudson, P (2004). Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International Journal Of Palliative Nursing*, 10 (2), 58-65. Hämtad från databasen MedLine with Full Text.
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., s.57-77). Lund: Studentlitteratur.
- Jakobsson, E., Andersson. M., & Öhlén, J. (2014). Livets slutskede. IF. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt* (s.179- 209). Studentlitteratur: Lund.
- Jack, B. A., O'Brien, M. R., Scrutton, J., Baldry, C. R., & Groves, K. E. (2015). Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1/2), 131-140. doi:10.1111/jocn.12695.
- Karlsson, M., & Sandén I. (2007). En grupp sjuksköterskors beskrivning av goda vårdssituationer i palliativ vård. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies*, 27(1), 50-53. Hämtad från databasen CINAHL Complete with Full Text.
- Lidén, E. (2014). Omvårdnadens institutionella inramning. I A. Ehrenberg, & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (s. 135-166). Lund: Studentlitteratur.
- 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.
- Lundberg, T., Olsson, M., & Fürst, C. J. (2013). The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(6), 282-288. Hämtad från databasen Cinahl Complete with Full Text.
- Mehta, A., Chan, L.S. & Cohen, R. (2014). Flying blind: Sources of Distress for Family Caregivers of Palliative Cancer Patients Managing Pain at Home. *Journal of Psychosocial Oncology*, Volym 32(1), 94-111. Hämtad från databasen PsycINFO with Full Text.

- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2010). Transition Theory. In A. I. Meleis (Ed.). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice* (pp. 52-84). New York: Springer Publishing Company.
- Melin-Johansson, C., Ödling, G., Axelsson, B. & Danielson, E. (2008). The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliative and Supportive Care*, 6(3), 231-238. Hämtad från databasen CINAHL Complete with Full Text.
- Milberg, A. (2013a). Att vara svårt sjuk och döende. IP. Strang, B. Beck- Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s.138-143). Stockholm: Liber.
- Milberg, A. (2013b). Närstående vid palliativ vård. IP. Strang, B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s.144-151). Liber: Stockholm.
- Mok, E., Chan, F., Chan, V., & Yeung, E. (2003). Family experience caring for terminally ill patients with cancer in Hong Kong. *Cancer Nursing*, 26(4), 267- 275. Hämtad från databasen CINAHL Complete with Full Text.
- 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
- Neergaard, M-A., Jensen, A-B., Sondergaard, J., Sokolowski, I., Olesen, F., & Vedsted, P. (2011). Preference for place-of-death bland terminalt sjuka cancerpatienter i Danmark. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*,25(4), 627-636. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00870.x
- Newbury, J. (2011). The drama of end of life care at home. *Nursing Times*, 107(11), 20-23. Hämtad från databasen CINAHL Complete with Full Text.
- Palm I, Friedrichsen M (2008). The lived experience of closeness in partners of cancer patients in the homecare setting. *Int J Palliat Nurs Volym.* 14(1), 6-13. Hämtad från databasen Academic Search Complete with Full Text.
- Roy, S. C. (2011). Extending the Roy Adaptation Model to Meet Changing Global Needs. Hidden patients: the relatives of patients in need of palliative care. *Nursing Science Quarterly*, 24, 345–35. doi: 10.1177/0894318411419210
- Roy, S. C. (2009). *The Roy adaptation model.* (3rd ed.). New Jersey: Pearson.
- Rydé, K., Strang, P., & Friedrichsen, M. (2008). Crying in solitude or with someone for support and consolation – experiences from family members in palliative home care. *Cancer Nursing*, 31(5), 345-353. Hämtad från databasen CINAHL Complete with Full Text.
- Sahlberg-Blom, E., Ternstedt, B-M., & Johansson, J. (2000). Patient participation in decision making at the end of life as seen by a close relative. *Nursing Ethics*, 7(4), 296-313. dio: 10.1177/096973300000700404

- Sandman, L., & Woods, S. (2013). Introduktion. I L. Sandman., & S. Woods. (Red.), *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter*. (s. 10–26). Lund: Studentlitteratur.
- Saunders, C. (2001). The evolution of palliative care. *Journal of The Royal Society of Medicine*, 94, 430-432. Hämtad från databasen CINAHL Complete with Full Text.
- SFS 2003:460. *Om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad 17 november, 2017. Från <http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag2003460-om-etikprovning-av-forskning-som-sfs-2003-460>.
- Silfverberg, G. (2011). Det oundvikliga beroendet. Om informell omsorg. I L. Sandman & S. Woods (Red.), *God Palliativ vård- etiska och filosofiska aspekter* (s.147-166). Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede vägledning, rekommendationer och indikatorer: Stöd för styrning och ledning. I *Socialstyrelsen.se*. Hämtad 6 oktober, 2017, från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsen. (2008). *Hemsjukvård i förändring: En kartläggning av hemsjukvården i Sverige och förslag till indikationer*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 6 oktober, 2017, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8800/2008-126-59_200812659.pdf
- Socialstyrelsen. (2006). Vård i livets slutskede – Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 3 oktober, 2017, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2006/2006-103-8/Sidor/default.aspx>
- Socialstyrelsen. (u.å.). Socialstyrelsens termbank. Hämtad 10 oktober, 2017, från <http://socialstyrelsen.iterm.se/?fSortingFld=22&fSortingDir=0&fSwitch=0&fTerm=n%C3>
- Sand, L., & Strang, P. (2006). Existential loneliness in a palliative home care setting. *Journal of Palliative Medicine*, 9(6), 1376-1387. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Steinvall, K., Johansson, H., & Berterö, C. (2011). Balancing a changed life situation: The lived experience from next of kin to persons with inoperable lung cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 28(2), 82-89. doi: 10.1177/10499091110375246
- Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt-enligt WHO. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 30-34). Stockholm: Liber.
- 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.

- Ternestedt, B-M., & Andershed, B. (2013). Den palliativa vårdens utveckling. IB. Andershed, B-M. Ternestedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (s.103-114). Lund: Studentlitteratur.
- Ternestedt, B-M., & Norberg, A. (2014). Omvårdnad ur livscykelperspektividentitetens betydelse. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 33-60). Lund: Studentlitteratur.
- Ternestedt, B-M., Österlind, J., Henoch, I. & Andershed, B. (2012). *De 6 s:n: en modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.
- Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care setting: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of caring science*. 21(1), 32-40. doi: 10/1111/j.1471-6712.2007.00430. x.
- 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 and Supporting Care*, 12(6), 425-437. doi:10.1017/S1478951513000333
- Wallerstedt, B., Sahlberg-Blom E, Benzein E & Andershed B. (2012). Identification and documentation of persons being in palliative phase regardless of age, diagnosis and places of care, and their use of a sitting service at the end of life. *Scandinavian Journal of caring science*, 26 (3), 561-568. doi: 10.1111/j1471
- Widell, M. (2003). *Lindrändande vård: vård i livets slutskede*. Stockholm: Bonnier utbildning.
- Wiklund Gustin, L. & Lindwall, L. (2013). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- 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
CINAHL Complete 2017-10-29	(MH "Sweden") AND (MH "Family+") AND (MH "Palliative Care") AND "experiences"	15	2007-2017 Full text Peer reviewed	10	7	4 Andersson, M., Ekwall, A., Hallberg, IR., Edberg, AK (2010). Brännström, M., Ekman, I., Boman, K., & Strandberg, G (2007). Janze, A., & Henriksson, A (2014) Lundberg, T., Olsson, M., & Fürst, C-J (2013)
CINAHL Complete 2017-10-30	(MH "Palliative Care") AND Informal caregiver AND Experiences	27	2007-2017 Full text Peer reviewed	7	4	1 Linderholm, M., & Friedrichsen, M (2010).

MedLine 2017-11-02	Family caregivers AND Experiences AND Palliative care at home AND Sweden	11	Full text Peer Reviewed 10 år (2007–2017) Engelska	9	6	1 Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I & Ternestedt, B-M (2010)
PubMed 2017-11-02	Nursing home AND Palliative care AND Families AND Sweden	27	2007-2017 Full text Humans English	17	11	3 Dahlborg Lyckhage, E., & Lindahl, B (2013) Holm, M., Henriksson, A., Carlander, I., Wengström, Y., & Öhlen, J (2014) Wallerstedt, B., Andershed, B., & Benzein, E (2014)
PubMed 2017-11-03	Next of kin AND Caregivers AND Palliative home care	6	2007-2017 Full text Humans English	2	2	1 Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J (2008).

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Andersson, M., Ekwall, A., Hallberg, I-R., & Edberg, A-K.	The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life	2010 Sverige Palliative and Supportive Care	Syftet var att undersöka upplevelse att vara närstående till en äldre person i den sista fasen av livet.	Metod: Kvalitativ innehållsanalys. Deltagare: 17 personer Datainsamling: intervjuer med öppna frågor som utfördes som samtal.	Fem kategorier: 1. Lever i dödsskuggan. 2. Fokuserar på den döende människans behov och göra anpassning till vardagen. 3. Känner stort ansvar. 4. Kämpar med hälso-sjukvårdssystemet. 5. Att känna styrka genom stöd.

<p>Brännström, M., Ekman, I., Boman, K., & Strandberg, G</p>	<p>Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care- a comfort but also a strain</p>	<p>2007 Sverige Nordic College of Caring Science</p>	<p>Studiens syfte var att belysa innebörden med att vara anhöriga till en person med svårt kronisk hjärtsvikt som genomgår ASIH.</p>	<p>Metod: Fenomenologisk hermeneutisk metod. Deltagare: Tre nära släktningar. Datainsamling: Narrativa intervjuer.</p>	<p>Närstående beskrev att de kände att bördan togs bort från deras axlar när de visste att ansvar att ta hand om patienten var fördelat mellan dem själva och de professionella vårdgivarna, alltså upplevde lättnad. De kunde upprätta sin vardag med hjälp utav en skraddarsydd vårdplan som var anpassat för patienten. Detta minskar antalet stressamma sjukhusbesök. Närstående upplevde även belastning att ständig vara orolig och redo att hjälpa till rädda ett liv samt utmattad.</p>
--	--	--	--	--	---

<p>Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternestedt, B-M</p>	<p>The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home</p>	<p>2010 Sverige Journal of Clinical Nursing</p>	<p>Att beskriva situationen i det dagliga livet som utmanar vårdgivarens självuppfattning när de ta hand om sin döende familjemedlem hemma.</p>	<p>Metod: kvalitativa metoden tolkande beskrivning. Deltagare: Tio familjevårdare. Datainsamling: Intervjuer med öppna frågor.</p>	<p>Tre mönster präglade upplevelserna av vårdnadshavarnas dagliga liv i vård av en döende familjemedlem hemma: Utmanade ideal. Utsträckta gränser. Ömsesidigt beroende. Dessa mönster bildade kärntemat, det modifierade jaget. Självbild kunde förändras i vissa tillstånd, närstående var tvungen att tänja på sina gränser vid nära intimitet och integritet och sociala nätverk var viktiga.</p>
---	--	---	---	--	--

<p>Dahlborg Lyckhage, E., & Lindahl, B</p>	<p>Living in liminality- being simultaneously visible and invisible: Caregivers 'Narratives of palliative care</p>	<p>2013 Sverige Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative care</p>	<p>Att beskriva och tolka innebörden av att vara den primära vårdare av en anhörig som är sjuk i livets slutskede.</p>	<p>Metod: Fenomenologisk hermeneutiska metod. Deltagare: Sex anhörigvårdare. Datinsamling: Intervjuer med öppna och slutna frågor.</p>	<p>Resultatet diskuteras i ljuset av de teoretiska begreppen transition, levande (levd) kropp och makt. Anhöriga upplever både bra och dålig av att vårda i hemmet. Känslan av att ta över ansvaret samt rollförändring. Närstående upplevde även behov av professionell hjälp gällande personlig omvårdnad och medicinering.</p>
--	--	---	--	--	---

<p>Holm M., Henriksson, A., Carlander, I., Wengström, Y., & Öhlen J</p>	<p>Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process</p>	<p>2014 Sverige Palliative and Supportive Care</p>	<p>Att beskriva familjevårdarens erfarenheter av specialiserad palliativ vård i hemmet samt deras ansvar för patienten som lider av obotlig sjukdom</p>	<p>Metod: Kvalitativ innehållsanalys. Deltagare: 14 deltagare var av 12 familjevårdare. Datainsamling: Intervju med öppna och slutna frågor.</p>	<p>Artikeln beskriver de tre olika faserna som anhörigvårdgivare upplever under sjukdomsprocessen fram till livets slutskede. Dessa består utav tre olika förlopp: 1) Medvetenhet- om hur seriös sjukdomstillståndet är och att sjukdomstillståndet är obotligt. 2) Anpassning och hantering av en helt ny väldigt krävande situation. 3) Förutseende av förloppet och anpassning till förlusten av den anhörige, och tiden när patienten ej längre lever.</p>
---	--	--	---	--	--

<p>Janze, A., & Henriksson, A</p>	<p>Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family care experiences</p>	<p>2014 Sverige Internationel Journal of palliative Nursing</p>	<p>Att beskriva informella vårdarensrollen till en döende anhöriga och deras upplevelser av att förbereda sig inför att vårda sin partner.</p>	<p>Metod: Kvalitativ innehållsanalys. Deltagare: Sex familjevårdare. Datainsamling: intervjuer.</p>	<p>Förberedelserna för omhändertagande beskrevs i de två underteman: Lever i osäkerhet och ovisshet med fokus på nutiden och förberedelser inför framtiden. Förbereder för omsorg och övergång till nya roller. Förberedelser menade att hantera förändring i livet, att leva i osäkerhet, övergång till nya roller.</p>
---------------------------------------	---	---	--	---	--

Linderholm, M., & Friedrichsen, M	A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care.	2010 Sverige Cancer Nursing.	Att beskriva informella vårdgivares upplevelse av deras vårdande roll och sin vardag före och efter deras döende familjemedlems bortgång.	Metod: Hermeneutisk metod. Deltagare: 14 familjemedlemmar Datainsamling: Med öppna intervjuer.	Visade att en anhörigvårdare var självklart när en släkting blev allvarlig sjuk, mer eller mindre frivillig tog familjemedlemmar en omsorgsfull roll av kontroll och ansvar. De informella vårdgivare kände sig utlämnad och hade känslor av maktlöshet när de inte lyckades upprätthålla ett förhållande med vårdpersonal. För att informella vårdgivare skulle känna sig sedda var det nödvändigt för dem att berätta om sin egen stödjande roll.
-----------------------------------	---	------------------------------------	---	--	---

Lundberg, T., Olsson, M., & Fürst, C-J.	The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care.	2013 Sverige International Journal of palliative Nursing.	Att beskriva familjemedlemmar erfarenhet av stöd i palliativ vård och den emotionella upplevelsen som de associerar med dessa interaktioner.	Metod: Kvalitativ innehållsanalys. Deltagare: 25 närstående Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer.	Fem kategorier: deltagarna rapporterade om så väl grundläggande som specialiserade stöd. 1. Stödjande interaktion 2. Informationsstöd 3. Stödjande möte m personal 4. Professionell personal fokusering 5. Stödjande miljö och uppgörelse stöd. De resulterade också i sex emotionella konsekvensen: en känsla av säkerhet, en känsla av värme och bekvämlighet, en känsla av värde, värdighet och harmoni och erfarenhet av styrka.
---	---	---	--	---	--

Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J.	Next of kin caregivers in palliative home care- from control to loss of control	2008 Sverige Journal of Advanced Nursing	Att beskriva närstående upplevelser av att vårda och situationer som påverkar närståendes förmåga att hantera palliativ vård i hemmet.	Metod: Kvalitativ studie med Critical incident technique. Deltagare: Nio anhörigvårdare. Datainsamling: Semistrukturerad intervjuer.	Två huvudområden: Behålla kontrollen: efterföljande vårdare ville behålla kontrollen över sina liv genom att vara kontinuerligt tillgänglig 24 timmar om dygnet och genom att stödja och ta fullständigt ansvar för allt patientbehov. Förlora kontrollen: De förlorade denna kontroll när professionell hjälp saknades och de beskrev känslor av otillräcklighet när deras fysiska energi och tid var otillräcklig. De kände sig oförmögna, när allvarliga symtom utvecklades och de kunde inte kontrollera.
---	---	--	--	--	---

<p>Wallerstedt B., Andershed B., & Benzein, E.</p>	<p>Family members' caregiving situations in Palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities</p>	<p>2014 Sverige Palliative and supportive care.</p>	<p>Att fördjupa förståelsen för variationen i komplexitet i familjemedlemmarnas omsorgssituationer, när det privata hemmet är en plats för vård.</p>	<p>Metod: Kvalitativ fallstudie. Deltagare: Sju släktingar från fyra familjer. Datainsamling: Intervjuer samt observationer i samband med intervjuer.</p>	<p>Tre teman och nio mönster framkom av data. 1) Att bli vårdare: att ha viljan, att inte ha något alternativ, att ha ingen inbjudan, att inte ha någon förmåga. 2) Utmaning att möta döden: att ha behov av kommunikation och planering, att uppleva döden som förväntat eller som en överraskning, effekten av förlust och sorg. 3) Meningen att ta emot: en möjlighet att överlämna ansvaret, en upplevelse av förräderi.</p>
--	--	---	--	---	--