



ERSTA
SKÖNDAL
HÖGSKOLA

Gabriel Cabrera & Sanna Efazat

Sjuksköterskeprogrammet 180hp, Institutionen för vårdvetenskap

Kurs 61, Vetenskapligt fördjupningsarbete i omvårdnad, 15hp, VT11

C-uppsats, Grundnivå

Handledare: Cecilia Håkansson, Gunilla Johansson

Examinator: Anna Löfmark

Närståendes upplevelser av hemsjukvård

En litteraturstudie

Med denna C-uppsats avslutar vi våra studier på Ersta sköndal högskola. Det har varit en stor utmaning och en lärorik utbildning för oss. Vi vill tacka alla som har gjort det möjligt för oss att genomföra denna uppsats.

Vi vill rikta ett varmt tack till våra familjer som har stöttat oss under arbetets gång samt våra handledare, Gunilla Johansson och Cecilia Håkansson, som gett oss bra vägledning och haft betydelsefulla diskussioner med oss. Ett särskilt tack till Damir Kurtovic som ställde upp för oss och tog sig tid för att korrekturläsa våra texter.

Vi uppskattar det som ni har gjort för oss!

Gabriel Cabrera & Sanna Efazat

Stockholm 2010-04-18

Sammanfattning/abstract

Bakgrund: Antalet personer som vårdas palliativt i hemmet har ökat det senaste decennierna. Den palliativa vården innebär en helhetsvård av den sjuke i livets slutskede. Den skall samtidigt vara ett stöd för de närstående som har en betydelsefull roll för den sjuke.

Syfte: Syftet med denna studie är att belysa upplevelser av att vårda en närstående med cancer sjukdom.

Metod: En innehållsanalys genomfördes i denna litteraturstudie enligt Friberg (2006).

Artikelsökningarna gjordes via Cinahl och PubMed. I resultatet användes sammanlagt elva kvalitativa vetenskapliga studier som granskats. Sex utav studierna var från Sverige och övriga var från Australien, Italien, Kanada, Hong Kong och Nederländerna.

Resultat: Resultatet utmynnade i tre huvudkategorier, närståendes upplevelser av en ny roll, närståendes upplevelser i samband med vårdandet och närståendes upplevelser av vårdteamet. Varje kategori består av underkategorier. Närståendes upplevelser av en ny roll som beskriver om förändringar och utmanade situationer där närstående genomgick en rollförändring från att vara närstående till att vara vårdare. De ställde höga krav på sig själva när det gällde omvårdnadsansvaret av den sjuke. Likaså trodde de att människorna i deras omgivning hade samma krav på dem. Upplevelser av att vårda en närstående i hemmiljö visade att det var både den sjukas och närståendes önskan om att den sjuke skulle vårdas hemma. Närstående begränsade sina aktiviteter för att vårda den sjuke vilket hade inverkan på deras liv. Detta kunde leda till att närstående drabbades av fysiska och psykiska belastningar på grund av de påfrestningarna de upplevde när den sjuke blev sämre eller de påfrestningarna som förekom i relation till de professionella vårdarna. Närståendes upplevelser av vården tar upp att närstående upplevde att de ville vara mer delaktiga i omvårdnaden av den sjuke och behöver information samt bättre kommunikation från de professionella vårdarna.

Diskussion: Övergångsprocessen som närstående går igenom när de vårdar den sjuke i livets slutskede kunde ses som en utmaning för de. Trots att det kunde påverka deras liv negativt eftersom närstående ville ge den sjuke en god omvårdnad men upplevde att de inte alltid lyckades med detta. För att underlätta närståendes övergångsprocess är det viktigt att sjuksköterskan får dem att känna sig delaktiga i omvårdnaden genom att etablera en bra relation med närstående och ge dem kontinuerlig individuell anpassad information.

Nyckelord: Palliativ hemsjukvård, närstående, upplevelser, övergångsprocess

Keywords: Palliative home care, next of kin, relatives, family caregivers, experiences, transition

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Bakgrund	1
2.1	Den palliativa vårdfilosofin	1
2.2	Närståendebegrepp och deras erfarenhet av att vårda.....	2
2.3	Palliativ hemsjukvård.....	3
3	Problemformulering	5
4	Syfte	5
5	Teoretisk utgångspunkt	5
6	Metod	6
6.1	Datainsamling/Litteratursökning	7
6.2	Urval.....	7
6.3	Analys	8
6.4	Forskningsetiska överväganden	8
7	Resultat	9
7.1	Närståendes upplevelser av en ny roll.....	9
7.1.1	En främmande och utmanande situation	9
7.1.2	Förändringar i hela livssituationen.....	10
7.2	Upplevelser av att vårda en närstående i hemmiljö	11
7.2.1	Att uppfylla önskan	11
7.2.2	Balansen mellan egna behov och påfrestningar i vårdandet	12
7.3	Närståendes upplevelser av vården	13
7.3.1	Behov av information och kommunikation	13
7.3.2	Behov av delaktighet.....	14
7.3.3	Behov av stödgrupper	14
8	Diskussion	15
8.1	Resultatdiskussion.....	15
9	Slutsats	19
	Referensförteckning	20
	Bilaga 1	25
	Bilaga 2	26

1 Inledning

Under den teoretiska delen av sjuksköterskeutbildningen har vi läst om att det har blivit allt vanligare att vården bedrivs i hemmet och att närstående deltar i den palliativa vården i hemmet. Vår kunskap har gett oss insikt om att själva sjukdomen inte bara drabbar den sjuke, utan även dennes närstående som ställs inför stora utmaningar som de tidigare inte hade någon kunskap om. I den praktiska delen av utbildningen lade vi märke till att även närståendes hälsa kunde påverka hur den sjuke mår. Vi upplevde att dödens närhet och de nya påfrestande situationerna som närstående ställdes inför uppmärksammades inte alltid av det palliativa vårdteamet. Därför blev vi inspirerade att belysa hur närstående upplever att vårda sin närstående med cancer utifrån deras erfarenheter av den palliativa hemsjukvården.

2 Bakgrund

I bakgrunden beskrivs den palliativa vårdfilosofin, närståendes begrepp, och den palliativa hemsjukvården.

2.1 Den palliativa vårdfilosofin

Ordet palliativ härstammar från latinets ”pallium” som innebär mantel, vilket representerar den palliativa vården som ska bygga på en kärleksfull mantel av omsorg och sluter den behövande människan (Skog & Grafström, 2003). Fokuset i den palliativa vården är att lindra symtom när sjukdomen inte längre går att bota. Om detta medför att livet reduceras eller prolongeras har ingen betydelse (Silfverberg, 2008).

Världshälsoorganisationen WHO (2010) beskriver den palliativa vården som en helhetsvård som patienten och dess anhöriga får i livets slutskede. Det finns två faser inom den palliativa fasen. Den tidiga fasen kan vara från månader till år och målet är livsförlängning med högsta möjliga livskvalitet, i form av att hjälpa patienten att leva ett så värdigt liv som möjligt. I den sena fasen är döden förväntad att inträffa inom kort tid, oftast veckor eller någon månad. Målet är varken att förlänga eller förkorta livet, utan att skapa förutsättningar för livskvalitet trots svår sjukdom och ge stöd åt familjen att orka hantera patientens tillstånd under sjukdomen och sorgarbetet (WHO, 2010).

Den palliativa vårdens fyra hörnstenar är symtomkontroll, anhörigstöd, teamarbete samt

kommunikation och relation (Ternestedt, 2007).

Med symtomkontroll menas att personen i fråga ska få leva så symtomfritt som möjligt och öka känslan av välbefinnande hos patienten vilket självklart är individuellt.

Symtomlindringen kan vara av fysisk, psykisk, social och existentiell karaktär (Dahlberg, Segesten, Nyström, Seserud & Fagerberg, 2003).

Den andra hörnstenen är anhörigstöd både före och efter att individen har avlidit (Beck-Friis & Österberg, 2005). Att ha en döende anhörig påverkar de närståendes situation med oro, depression, rollförändringar och utmattnings (Milberg, 2005). Närstående betraktas vara en del av den palliativa vården och de närstående har rätt att få stöd från den palliativa vårdenheten (WHO, 2010).

Den tredje hörnstenen är teamarbete. I teamet ingår all vårdpersonal som arbetar för att öka välbefinnande och tryggheten likväl hos patienten som dennes anhöriga. Dock anses även anhöriga som en del av teamet (Socialstyrelsen, 2006). Kunskap, kompetens, kontinuitet och gemensamma mål är förutsättningar för ett välfungerande teamarbete (Socialstyrelsen, 2006).

Den fjärde hörnstenen är kommunikation och relation (Socialstyrelsen, 2006). När kroppen förändras på grund av sjukdom ändras den sjukes sätt att uppleva världen, vars autonomi blir allt mer begränsad (Wiklund, 2003). Därför är vikten av en välfungerande kommunikation mellan vårdpersonalen, närstående och den sjuke viktigt (Duke & Bailey, 2008). Anledning till detta är att inte kränka den sjukes integritet och för att inte begränsa dennes autonomi ännu mer (Kallenberg & Ternestedt, 2005)

2.2 Närståendebegrepp och deras erfarenhet av att vårda

Begreppen anhörig och närstående används utan någon vidare hänsyn till deras innebörd i både statliga utlåtande och i allmänt språkbruk (Östlinder, 2004).

Anhörigbegreppet kopplas oftast samman till någon som har blodsband eller annat släktskap med den sjuke (Andershed, 2004). Däremot, i det 4:e kapitlet 4 § i Socialstyrelsens författningssamling [SOSFS] (1997:4) definieras närståendebegreppet som de personerna som står den sjuke nära, det vill säga familjemedlemmar som exempelvis make/maka, far- och morföräldrar, barn, syskon och föräldrar, trots att det idag är upp till individen att själv definiera vem som är dennes familj (Östlinder, 2004). Närstående kan även innefatta personer som har närmast social kontakt med den sjuke. Exempelvis kan det handla om en nära släkting, en mycket nära vän, en granne eller en person från en utökad familj såsom

svärföräldrar och svägerska/ svåger (Östlinder, 2004). Närstående kan även definieras som vårdgivare eller anhörig vårdare (Östlinder, 2004).

Närstående tar på sig ett stort ansvar i samband med omvårdnaden av den sjuke (Andershed & Ternstedt, 1999). Dock betonar Birgegård och Glimelius (1998) att rollen som närstående inte är en lätt uppgift att handskas med då deras sätt att ta sig an situationen de befinner sig i, samt deras interaktion med den sjuke har en stor betydelse för den sjukas förmåga att klara av sitt svåra tillstånd.

På grund av sjukdomen som den sjuke drabbats av ställs både den sjuke och närstående inför en rad olika förändringar (McIlpatrick, 2007). Dessa förändringar kan komma att påverka de närståendes hälsa då de nu handskas med en döende vän eller familjemedlem (Milberg, 2005; Tang, Li, & Liao, 2007). Många närstående saknar kunskaper om sjukdomen och av hur det upplevs att vårda någon så svårt sjuk eller döende (Milberg, 2005; Johansson, 2007). Många närstående är även tvungna att ta ledigt från jobbet för att hjälpa den sjuke (Ekblad & Emilsson, 1999). Detta inverkar i sin tur på de närståendes ekonomi på ett negativt sätt (Ekblad & Emilsson, 1999). Med hänsyn till det som närstående går igenom i samband med vårdandet av sina närstående, beskrivs i det 4:e kapitlet 1 § i Socialtjänstlagen (SFS 1988:1465) att kommunerna i Sverige är skyldiga att erbjuda stöd till de närstående som vårdar och stödjer sina närstående i hemmet. I Sverige har man även rätt att få närståendepenning under en begränsad tid när man vårdar en sjuk närstående (SFS 1988:1465).

I olika material definieras närstående på olika sätt som exempelvis anhörig, anhörigvårdgivare, den informella vårdaren och närstående. Därför har författarna gjort ett medvetet val att använda sig av begreppet närstående eftersom det inkluderar de individer som står den sjuke närmast oavsett om de har blodsband till denne eller inte. Likaså har författarna valt att undvika att kalla patienten, vårdtagaren, den sjuke närstående och istället kalla den bara för den sjuke.

2.3 Palliativ hemsjukvård

Begreppet terminal vård i hemmet började tillämpas i slutet av 1970- talet i Sverige (Österberg & Beck-Friis, 2005). År 1976 byggde professor Barbro Beck-Friis den första lasarettanslutna hemsjukvården (LAH) i Motala (Österberg & Beck-Friis, 2005). Denna var knuten till den geriatrika kliniken i syfte att vårda patienter med terminal sjukdom dygnet

runt i hemmet (Österberg & Beck-Friis, 2005). Detta blev en förebild för utvecklingen av den avancerade hemsjukvården och kallades för Motalamodellen (Österberg & Beck-Friis, 2005; Beck-Friis & Strang, 1993). Målet med Motalamodellen var att erbjuda ”en sjukhussäng i patientens eget hem” (Beck-Friis & Strang, 1993, s. 94) samt att öka tryggheten hos närstående och den sjuke i form av omedelbar tillgång till läkare, sjuksköterskor och andra professionella vårdare vid behov (Österberg & Beck-Friis, 2005; Beck-Friis & Strang, 1993).

Enligt Socialstyrelsen (2008) definieras hemsjukvården som den vård som ges i den sjukes bostad eller liknande, i form av medicinska insatser, rehabilitering, habilitering samt omvårdnad under en längre tid. Denna vård utförs av legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal (Socialstyrelsen, 2008).

Socialstyrelsen (2008) beskriver även att det finns olika definitioner på avancerad hemsjukvård. Exempel på dessa är: ASIH (avancerad sjukvård i hemmet), AHS (avancerad hemsjukvård), MOH (medicinskt omfattande hemsjukvård), SAH (sjukhusansluten hemsjukvård) och LAH (lasarettansluten hemsjukvård). Detta innebär att den sjuke kan utnyttja sjukhusens vårdpersonal, medicinska resurser, tekniska utrustningar och andra hjälpmedel om det skulle behövas (Österberg & Beck-Friis, 2005). Det finns även primärvårdens hemsjukvård (PAH) som utförs av distriktssjuksköterskan och distriktsläkaren från vårdcentralen samt med hjälp av hemtjänsten (Österberg & Beck-Friis, 2005).

Antalet patienter med komplicerade sjukdomstillstånd som vårdas i hemmet har ökat drastisk under de senaste 10-15 åren (Socialstyrelsen, 2005a). Detta har skett på grund av minskat antal sjukhusplatser och eftersom allt fler väljer att bli vårdade och dö i sina egna hem (SOU 2001:6). De individer som remitteras till palliativ slutenvård eller avancerad hemsjukvård har vanligtvis någon form av cancer (Strang, 2008). De andra mest förekommande diagnoserna är KOL i slutstadiet och ALS, eller mer sällan avancerad hjärt- och kärlsjukdom (Strang, 2008). Detta ställer högre krav på behovet av insatser för en välfungerande samverkan mellan vårdpersonalen (Socialstyrelsen, 2005a).

I Sverige bedrivs hemsjukvården i hemmet med professionellt stöd oberoende av närståendes delaktighet (Österberg & Beck-Friis, 2005). Definitionen på hemsjukvård varierar mellan olika länder. I Japan bedrivs hemsjukvården av närstående som har blodsbånd till den sjuke utan någon professionellt hjälp och det är framförallt på sjukhuset eller annan institution som vård i livets slutskede ges (Österberg & Beck-Friis, 2005).

I en studie av Beck-Friis och Strang (1993) deltog 179 patienter med obotlig

cancersjukdom som vårdades under en 10-årsperiod i hemmet. Resultatet visade att den sjukes sjukhuskostnader minskade på grund av tillgänglighet i form av hemsjukvården samt att den sjuke inte behövde uppsöka akuten vid försämring. I en annan studie som gjordes år 1999 av kommittén om vård i livets slutskede tillfrågades 1500 människor i en enkätundersökning om var de skulle vilja vårdas om de drabbades av en obotlig sjukdom (SOU, 2001:6). Hälften svarade att de ville vårdas och dö hemma.

3 Problemformulering

Den palliativa vårdfilosofin beskriver att den palliativa vården bör innefatta vård av den sjuke och dess närstående (WHO, 2010). Antalet individer med komplicerade sjukdomstillstånd som vårdas i hemmet har ökat de senaste åren i Sverige (Socialstyrelsen, 2005a). De flesta sjuka som vårdas palliativt i hemmet med hjälp av professionella vårdare får även hjälp av sina närstående (Andershed & Ternestedt, 1999). Närstående likväl som den sjuke ställs inför olika förändringar i sina liv på grund av sjukdomen som den sjuke drabbats av (McIlfrick, 2007). För att de professionella vårdarna ska kunna bli medvetna och hjälpa de närstående anser författarna i denna studie att det är relevant att belysa och därmed få ökade kunskaper om närståendes upplevelser av att vårda en närstående i hemmet som har cancersjukdom.

4 Syfte

Syftet med denna studie är att belysa upplevelser av att vårda en närstående med cancer sjukdom.

5 Teoretisk utgångspunkt

Som teoretisk utgångspunkt till denna studie valdes Afaf Meleis transitionsteorin (Meleis, 2010). Transition kallas för övergångsprocessen på svenska.

Övergångsprocessen är passagen från ett tillstånd till ett annat och pågår över en obestämd tid (Meleis, 2010). Övergången kan antingen upplevas som positiv eller negativ och den utlöses av kritiska händelser eller förändringar som uppstår i individens liv eller miljö (Meleis, 2010). Dyliga händelser eller förändringar kan exempelvis vara upplevelsen av att emigrera till ett annat land, att vara gravid, att bli förälder, att komma in i klimakteriet, att åldras, upplevelser i samband med sjukdom som antingen drabbar en själv eller någon annan

och upplevelser i samband med någon annans död och så vidare (Meleis, Sawyer, Im Hilfinger, Messias & Schumacher, 2000). Stora förändringar i individens liv kan påverka deras hälsostatus, beteende och roll i relation till andra människor antingen till det bättre eller sämre beroende på hur de hanterat dessa förändringar (Meleis, 2007). Oberoende av hur förändringen i hälsostatusen ter sig, ger det upphov till en övergångsprocess (Meleis et al., 2000). Hälsö- och sjukdomsassocierade övergångsprocesser karaktäriseras av plötsliga eller successiva rollförändringar. Man går från att ha upplevelsen av en god hälsa till upplevelsen av att vara akut sjuk eller från att vara kroniskt sjuk till att bli frisk (Meleis, 1975). Dock kan förändringar i hälsostatusen resultera i ökat välbefinnande eller ökad risk till ohälsa (Meleis, 2010).

Hur människor hanterat sin övergång och vilken betydelse miljön har för övergången är grundläggande frågor för hälso- och sjukvården (Meleis, 2007). Omvårdnadspersonal handskas med individer som är sjuka och förväntas erfara eller har redan erfart en övergång (Chick & Meleis, 1986). Samtidigt som den sjuke går igenom en övergångsprocess går dennes närstående igenom en annan övergångsprocess (Meleis, 2010). Därför bör hälso- och sjukvården även ta hänsyn till de närståendes övergångsprocesser (Meleis, 2010). Omvårdnadspersonalens mål är att förbereda den sjuke och dennes närstående genom att förse dem med kunskap angående sjukdomen och dess behandlingar (Meleis et al., 2000). På så sätt ska den sjuke och dennes närstående kunna lättare hantera det nya tillståndet de befinner sig i och återfå sina styrkor för att uppnå optimal hälsoliv med hänsyn till deras nuvarande tillstånd (Chick & Meleis, 1986; Meleis, 2007).

Övergångsprocessen har alltid en början och ett slut (Chick & Meleis, 1986). Dock är den i ständig rörelse och kan pågå över en obestämd tid beroende på hur individen hanterat förändringarna i sitt liv (Chick & Meleis, 1986; Meleis, 2010). En god rollövergång går ut på att individen ska assimilera ny kunskap, ändra sitt beteende, ta sig tiden att uppleva diverse känslor som den nya rollen för med sig och därmed ändra definitionen av sig själv i sociala sammanhang (Meleis, 1975).

6 Metod

Denna studie genomfördes som en litteraturstudie. En litteraturstudie utgår ifrån att samla och omforma tidigare forskning inom ett specifikt kunskapsområde för att kunna få fram ett nytt resultat i en litteraturöversikt (Olsson & Sörensen, 2007; Friberg, 2006).

6.1 Datainsamling/Litteratursökning

De genomförda litteratursökningarna har gjorts i databaserna Cinahl och Pubmed. Cinahl inkluderar främst hälso- och vårdvetenskaplig litteratur (Backman, 2008). PubMed i sin tur inkluderar litteratur från omvårdnad, medicin och odontologi (Forsberg & Wengström, 2008). I Cinahl söktes endast artiklarna som hade peer review, fulltext och abstrakt. Peer reviewed är en funktion som tydliggör att artikeln är vetenskaplig granskad (Östlundh, 2006). Vissa sökningar gjordes i Karolinska Institutionens databaser för att kunna få ett bredare sökningsresultat. I databasen PubMed söktes endast artiklar som hade fulltext och abstrakt. Peer review funktionen användes inte i sökningarna som gjordes i databasen PubMed där två av de valda artiklarna kommer ifrån på grund av att när man använde peer review funktionen minskade antalet träffar. Dock gjordes en kvalitetsgranskning av artiklar för att verifiera att de var vetenskapliga enligt Friberg (2006).

Vid sökningar användes flera sökord i olika kombinationer (se bilaga 1) för att avgränsa eller expandera sökningarna (Backman, 2008). Användningen av sökorden i olika kombinationer innebär att man utför en boolesk sökteknik. Boolesk sökteknik går ut på att man talar om för databasen vilka samband man vill att sökorden ska ha till varandra. Exempel på dessa ord är AND och NOT, dock använde sig inte författarna av ordet OR (Östlundh, 2006). Genom att använda sig av ordet AND talar man om för databasen att sökorden ska ha en koppling till varandra. För att kunna sortera bort det man inte vill ha skriver man in ordet NOT före det ordet man skriver i databasen (Östlundh, 2006). Författarna använde sig också av trunkeringsfunktionen vid sökningarna. Det innebär att ett stort antal olika grammatiska former av själva ordstammen söks på en och samma gång (Östlundh, 2006).

6.2 Urval

Vid början av sökningarna gjordes inga årsbegränsningar, vilket ledde till att man fick fram ett stort antal artiklar. Därför valdes avgränsningen av sökperioden mellan år 1998 till 2011 för att kunna få fram aktuella artiklar inom området. Rinecker och Stray Jørgensen (2008) menar att litteraturen inte blir mindre betydande från år till år och att gammalt material inte utgår helt för att det kommer nytt.

De artiklarna som exkluderades var de vars titel inte överensstämde med vårt syfte, de som handlade om barn, hospice och patienters upplevelser. Detta resulterade i att 63 abstract lästes. Artiklarna är från år 2002 till 2010 (se bilaga 2). För att kunna få en bredare kunskap i denna studie valde författarna att ha med artiklar från olika länder som har liknande levnadsstandard som den svenska. De artiklarna som bäst överensstämde med denna studies syfte valdes från Australien, Italien, Kanada, Hong Kong, Nederländerna och Sverige (se bilaga 1).

6.3 Analys

En kvalitativ innehållsanalys av resultaten i de valda vetenskapliga artiklarna gjordes. Analysen inleddes med att bägge författarna tillsammans läste noggrant igenom artiklarna flera gånger och översatte dem var och för sig. Därefter granskade författarna innehållet av de individuella sammanfattningarna tillsammans och diskuterade innehållet. Sedan delades resultatdelen i varje utvald artikel in i meningsbärande enheter relevanta för syftet. Med hänsyn till detta kodades de meningsbärande enheterna för att sammanfatta och belysa förekomsten i innehållet (Friberg, 2006). De meningsbärande enheterna antecknades på post-it lappar och kategoriserades efter likheter och olikheter. Analysen gav upphov till tre stora huvudkategorier med respektive subkategorier.

6.4 Forskningsetiska överväganden

Olsson och Sörensen (2007) redogör att plagiat eller förfalskning av något material inte får förekomma vid framställning av nytt material. Därför har författarna varit noggranna med att inte något plagiat eller förfalskning skulle förekomma i denna studie. Man ska även undvika att demonstrera författarnas åsikter och endast presentera resultatet av samtliga artiklar (Forsberg & Wengström, 2008). Att exkludera egna värderingar, åsikter och åstadkomma ett objektiva resultat har varit målet för författarna i denna studie. Nästan alla artiklar som har valts till denna studie är skrivna på engelska förutom en som är skriven på svenska. Därför finns det en oavsiktlig risk att man kan ha misstolkat och gjort inkorrekta översättningar av originaltexten. Detta i sin tur kan påverka innehållet i arbetet. För att minimera risken för feltolkningar och felskrivningar använde sig författarna av ett engelsk – svenskt lexikon.

Samtliga artiklar i denna studie har blivit granskade av en etisk kommitté och innehåller etiska överväganden. Vid valet av artiklar ska man föredra att välja artiklar som har granskats

av en etisk kommitté eller haft etiska överväganden (Forsberg & Wengström, 2008). En etisk kommitté granskar den vetenskapliga hållbarheten i forskningen, de etiska problemen som tas och att de statistiska underlagen aktualiseras (Olsson & Sörensen, 2007). Etiska övervägande innebär att deltagarna i studierna ska ha gett sitt medgivande av att kunna delta i studien, att förbli anonyma, att få adekvat information om studiens syfte, att få möjlighet att kunna korrigera utskrifter av intervjun om så önskas och att kunna dra sig ur studien när som helst (Rosenqvist & Andréén, 2006). De etiska övervägande i de valda artiklarna bestod av att deltagarna gav sitt medgivande för att delta i studien och vara anonyma. De fick även information om studien och kunde avbryta studien när som helst.

7 Resultat

I resultatet av den här litteraturstudien framträder tre huvudkategorier: närståendes upplevelser av en ny roll, närståendes upplevelser i samband med vårdandet och närståendes upplevelser av vårdteamet. Varje kategori har ett antal olika underkategorier som presenteras under respektive huvudkategori.

7.1 Närståendes upplevelser av en ny roll

7.1.1 En främmande och utmanande situation

Den sjukes cancerdiagnos var något som påverkade närstående på olika sätt (Proot, Huijjer Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker & Widdershoven, 2003). När närstående fick beskedet om att endast palliativ vård skulle ges till den sjuke, hamnade de i ett chock- och kristillstånd (Fisker & Strandmark, 2007). Närstående upplevde att de kastades in i en helt främmande situation som kunde vara skrämmande för dem (Brobäck & Berterö, 2003). Behovet av tid för att acceptera och förbereda sig inför sin nya vårdarroll ansågs vara viktigt för närstående, då deras liv och sociala situation påverkades drastiskt.

Rollen som vårdgivare och närstående kunde upplevas som ett tungt ansvarsområde (Brobäck & Berterö, 2003). Närstående upplevde att de hade svårt att känna igen tecken på vad som räknades in som ett normalt hälsotillstånd hos den sjuke (Wennman – Larsen & Tishelman, 2002). Detta gjorde att de upplevde höga krav på sig själva när det gällde omvårdnadsansvaret av den sjuke (Brobäck & Berterö, 2003). De närstående upplevde också att den sjuke, de professionella vårdarna och samhället hade olika förväntningar och krav

gentemot dem. Närstående önskade att de visste hur de skulle handla och räcka till för att hjälpa sin närstående (Brobäck & Berterö, 2003).

Familjeförhållanden kan orsaka spänning och motsättningar mellan familjemedlemmar (Morasso, Costatini, Di Leo, Roma, Miccinesi, Merlo, & Beccoro, 2008). Närstående kunde i samband med vårdandet uppleva stress och brist på stöd från sina egna familjemedlemmar (Hudson, 2004; Morasso et al., 2008). Dessa närstående påpekade att de kände sig bortglömda många gånger, att allt fokus var på den sjuke samt att även de själva som närstående behövde uppmärksammas (Hudson, 2004; Morasso et al., 2008). De närstående till den sjuke gjorde inget medvetet val att prioritera den sjuke framför sina egna familjemedlemmar utan de ville bara finnas till hands för den sjuke som snart skulle dö. Med tanke på att de närståendes egna familjemedlemmar inte kunde förstå detta, valde närstående att inte dela med sig sina tankar och känslor för att slippa konflikter med sin familj (Hudson, 2004; Morasso et al., 2008). Å andra sidan upplevde vissa närstående att de inte heller kunde dela sina tankar och sin oro med den sjuke såsom de kunde göra förr (Wennman – Larsen & Tishelman, 2002). Därför valde de att undanhålla negativa känslor och tankar från den sjuke för att inte ytterligare belasta denne (Proot et al., 2003; Wennman – Larsen & Tishelman, 2002). Detta gjorde att de närstående upplevde sig själva som oärliga mot den sjuke då de behöll sina känslor och tankar för sig själva (Proot et al., 2003). De närstående som vågade tala om sina tankar och känslor med den sjuke kunde också uppleva skuld-känslor och rädsla i tron om att de hade belastat den sjuke ännu mer (Morasso et al., 2008). Den sjukas otydliga önskningar gjorde att närstående blev osäkra på hur de skulle hantera situationen (Proot et al., 2003). Detta ledde till att närstående kunde gräla med den sjuke vilket upplevdes som påfrestande av dem (Brobäck & Berterö, 2003).

7.1.2 Förändringar i hela livssituationen

Vårdandet av den sjuke i hemmet upplevdes som ett krävande 24-timmarsarbete för de närstående (Mucnck, Fridlund & Mårtensson, 2008). När den sjukas hälsa försämrades kunde närstående uppleva förlust av kontroll över sin situation, då deras arbetsbörda ökade i hemmet. Som följd av detta begränsade vissa närstående sina aktiviteter medan andra inte hade några egna aktiviteter alls eftersom de inte vill vara borta från den sjuke (Proot et al., 2003; Mucnck, et al., 2008). Det fanns också de närstående som inte vågade ta risken att lämna hemmet för att de var rädda att den sjuke skulle må sämre eller dö i deras frånvaro

(Brobäck & Berterö, 2003; Fisker & Strandmark, 2007). Andra närstående uttryckte att de blev frustrerade och isolerade hemma då de inte kunde leva sina liv som förr, till exempel att ha kvar sitt sociala umgänge eller utföra aktiviteter på sin fritid (Brobäck & Berterö, 2003; Mucnck, et al., 2008; Stajduhar, Martin & Cairns, 2010)

Att hitta balansen mellan att vara vårdgivare och ha ett jobb medförde känslor av skam och ångest hos de närstående (Stajduhar et al., 2010). De dramatiska förändringarna som uppstod i den sjukes och närstående gemensamma liv påverkade deras ekonomi negativt under vårdtiden på grund av att de inte kunde jobba som förut (Stajduhar et al., 2010; Brobäck & Berterö, 2003). Detta medförde att de närstående var tvungna att bli sjukskrivna eller ta tjänstledigt från jobbet för att vårda den sjuke (Brobäck & Berterö, 2003). Närstående blev tacksamma för den statliga ekonomiska hjälp de fick trots att deras ekonomi försämrades under vårdandet av den sjuke (Stajduhar et al., 2010)

7.2 Upplevelser av att vårda en närstående i hemmiljö

7.2.1 Att uppfylla önskan

Närstående belyser att valet av hemsjukvård istället för hospice vård utgjordes av den sjukes vilja av att bli vårdad och få dö i hemmet (Wennman – Larsen & Tishelman, 2002). Vissa närstående beskrev att de ville uppfylla den sjukes önskan av att vårdas hemma trots att de kunde känna sig överbelastade (Mucnck et al., 2008). En del närstående beskrev också att de inte hade något annat val än att acceptera att den sjuke vårdades hemma (Brobäck & Berterö, 2003; Wennman – Larsen & Tishelman, 2002). Med tanke på att när de själva hade legat på sjukhus upplevde de att de inte blev bemöta på rätt sätt och på grund av det ville närstående att den sjuke skulle slippa gå igenom det och vårdas hemma istället (Wennman – Larsen & Tishelman, 2002)

Att få vårda den sjuke i livets slutskede kunde upplevas som en positiv känsla för de närstående (Morasso et al., 2008). Det beskrevs vara en självklarhet att ställa upp och vårda den sjuke hemma (Brobäck & Berterö, 2003; Morasso et al, 2008). De närstående såg vården i hemmet som en utmaning för sig själva och den sjuke och de fick ansvaret över saker som man tidigare inte haft (Hudson, 2004). På så sätt kunde de närstående visa den sjuke att de brydde sig och att de var villiga att ta sig an omvårdnadsansvaret (Brobäck & Berterö, 2003). Det var viktigt för de närstående att vara nära den sjuke så mycket som möjligt i hemmet (Hudson, 2004). Därmed kunde närstående också undkomma de långa resorna till sjukhuset

och alla som ville hälsa på den sjuke kunde göra det när som helst (Wennman – Larsen & Tishelman, 2002).

7.2.2 Balansen mellan egna behov och påfrestningar i vårdandet

Den första tiden av vården i hemmet beskrevs av de närstående som en period av osäkerhet och turbulens (Wennman – Larsen & Tishelman, 2002). Denna period innefattade att lära sig nya rutiner i form av omvårdnadsinsatser och tillämpa dem på ett sätt som både den sjuke och de närstående kunde känna sig trygga med i den dagliga omvårdnaden (Wennman – Larsen & Tishelman, 2002).

Närstående upplevde att de kunde drabbas av både psykisk och fysisk belastning när de vårdade den sjuke hemma (Proot et al., 2003). När sjukdomen fortskred ändrades rutiner då exempelvis den sjuke kunde vända på dygnet och behövde sällskap eller hjälp (Fisker & Strandmark, 2007). Det resulterade i att de närstående ignorerade sina egna grundläggande behov av sömn, vila och regelbundna måltider (Fisker & Strandmark, 2007). Många närstående gick ner i vikt och drabbades lättare av fysiska sjukdomar (Stajduhar et al., 2010). Det var inte heller ovanligt att närstående upplevde även psykiska problem i form av ångest, stress, panikattacker (Stajduhar et al., 2010).

Borstrand och Berg (2009) beskriver i sin studie att närstående kunde uppleva påfrestningar som framkallades från de professionella vårdarna i olika situationer. Exempel på sådana situationer var när vårdare inte kom i tid eller när stöd i form av nattassistans inte kunde erbjudas. En annan slags påfrestning som kunde skapa förvirring hos närstående var när icke ordinarie professionell vårdpersonal tog för givet att närstående var införstådda med den informationen de fick (Borstrand & Berg, 2009). Närstående kunde uppleva att de behövde få kontinuerlig och lättillgänglig hjälp av den ordinarie professionella vårdpersonalen (Mucnck et al., 2008; Proot et al., 2003;).

Rädsla och frustration var känslor som också uppkom hos närstående då de såg den sjuke gå igenom svåra sjukdomssymptom samtidigt som de inte kunde göra något för att lindra detta (Hudson 2004; Morasso et al., 2008; Mucnck et al., 2008).

Balansen mellan börda och hanterbarhet var hårfin när man vårdade en så sjuk person hemma (Proot et al., 2003). Familjerelationsband kunde förstärkas i vården av den sjuke när de närstående upplevde att de hade förmågan att klara traumatiska händelser och att de hade gjort allt de kunde trots bördan (Morasso et al., 2008). Närstående beskrev att de inte visste

hur mycket en människa kunde klara av förrän de själva befann sig i den situationen (Hudson, 2004).

7.3 Närståendes upplevelser av vården

7.3.1 Behov av information och kommunikation

En del närstående trodde inte att deras sjuke närstående skulle få någon professionell vårdhjälp i hemmet och de utgick ifrån att de själva med hjälp från släktingar och vänner skulle ta hand om den sjuke (Wennman – Larsen & Tishelman, 2002). När hemsjukvården kontaktade och informerade närstående blev de glatt överraskade. Närståendes tidigare erfarenheter av vården fick dem att tro att alla vårdåtgärder endast skulle vara inriktade på patienten och inte på dem själva (Wennman – Larsen & Tishelman, 2002).

Känslan av att bli sedd och bekräftad av vårdpersonalen hade stor betydelse för närstående (Henriksson & Andershed, 2007). Närstående behövde någon att prata med utöver sina egna släktingar och vänner (Wennman – Larsen & Tishelman, 2002). När de professionella vårdarna stannade bara en kort stund för att ta hand om den sjuke och inte tog sig sin tid att uppmärksamma och fråga hur närstående mår kunde detta skapa en negativ känsla av utanförskap (Brobäck & Berterö, 2003; Hudson, 2004; Proot et al., 2003).

Brist i kommunikation mellan de närstående och den professionella vårdpersonalen upplevdes som stor hos de närstående (Brobäck & Berterö, 2003; Mucnck, et al., 2008; Proot et al., 2003). De närståendes okunnighet om omvårdnaden av den sjuke och brist på information och resurser från den professionella vårdpersonalen gjorde att de närstående kunde uppfatta sig själva som hjälplösa (Brobäck & Berterö, 2003). För att de skulle kunna handskas med situationen som de ställdes inför på ett bättre sätt upplevde de att det var viktigt att få information om cancersjukdomen och dess omvårdnad (Brobäck & Berterö, 2003; Mok, Chan, Chan & Yeung, 2002). Detta medförde att de sparade energi och tid istället för att oroa sig över saker de inte har någon kunskap om (Henriksson & Andershed, 2007; Proot et al., 2003).

Närstående ansåg att de inte skulle behöva fråga om information om den sjukets tillstånd utan förväntade sig att bli kontinuerlig uppdaterad från den professionella vårdpersonalens sida (Brobäck & Berterö, 2003; Borstrand & Berg, 2009). Behovet av mer kunskap och information om sjukdomen och dess behandlingar var särskilt betydelsefull när sjukdomen fortskred och den sjuke blev allt sämre (Fisker & Strandmark, 2007). Vikten av att få både

skriftlig och muntlig information uppskattades från närståendes sida (Borstrand & Berg, 2009). Informationen skulle vara tydligt och korrekt angående den sjukes tillstånd, prognos och tecken på att döden var nära (Mok et al., 2002). På så sätt kunde närstående uppleva att de kunde hjälpa den sjuke bättre och ha mer kontroll över sin egen situation.

7.3.2 Behov av delaktighet

En studie av Brobäck och Berterö (2003) visade att den positiva känslan av delaktighet hos närstående kunde uppnås om de upplevde sig själva som en del av vårdteamet. Det kunde gälla uppgifter såsom att ta blodsocker, lägga om sår, ge olika injektioner eller sköta mediciner och infusionerna på nätterna (Borstrand & Berg, 2009; Mucnck et al., 2008). Å andra sidan, när de närstående blev erbjudna att lära sig hantera olika tekniska utrustningar för symtomlindring, kunde de uppleva detta som påfrestande (Borstrand & Berg, 2009). När de närstående inte ville ta på sig mer ansvar än de behövde och tackade nej till sådana erbjudanden, kunde de få skuldkänslor.

I en annan studie framkom det att vissa av de professionella vårdarna utförde alla omvårdnadsinsatser hos den sjuke utan att låta de närstående vara delaktiga i omvårdnaden (Mucnck et al., 2008). Detta resulterade i att de närstående inte kunde leva upp till förväntningar som de själva trodde att omgivningen hade på dem och fick därmed skuldkänslor.

7.3.3 Behov av stödgrupper

Brobäck och Berterö (2003) betonar i sin studie att vårdandet av den sjuke upplevdes som svårt för närstående och att de var i behov av en paus för att återfå sina styrkor. En sådan paus kunde vara att få delta i stödgrupper vilket beskrivs i studien av Henriksson och Andershed (2007). Denna studie beskriver att deltagarna blev bekräftade genom att träffa andra närstående i en liknande situation. Under samtal i stödgrupperna upplevde närstående en ökad känsla av kontroll och de fick lättare att acceptera de förändringar som uppstått i deras liv i samband med vårdandet av den sjuke (Henriksson & Andershed, 2007). Genom att delta i stödgruppen upplevde närstående att de kunde visa den sjuke att de brydde sig om och att de var villiga att hjälpa denne. Därför såg närstående sessioner i stödgrupper som en stund av lättnad där de inte behövde känna skuld för att ha lämnat den sjuke (Henriksson & Andershed, 2007). I stödgrupper beskrev de närstående att de kunde komma fram till slutsatsen att de var

i behov av att utveckla en förtroendefull relation till den professionella vårdpersonalen som kunde resultera i en säkrare omvårdnad av den sjuke.

8 Diskussion

I denna del presenteras resultat- och metoddiskussion.

8.1 Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att belysa upplevelser av att vårda en närstående med cancer sjukdom. Resultatet visade att när den sjuke blev sämre ändrades även närståendes livssituation. Det kunde leda till att närstående ignorerade sina egna grundläggande behov av sömn, vila och regelbundna måltider för att kunna assistera den sjuke så mycket som möjligt. Dessa resultat överensstämmer med resultaten i Tsigaropoulos, Mazaris, Chatzidarellis, Skolarikos, Varkarakis och Deliveliotis (2009) samt Andersheds (2006) studie.

Förändringar i hälsostatus kan resultera i ökat välbefinnande eller ökat risk till ohälsa (Meleis et al., 2010). När närstående åsidosätter sina egna behov träder känslan av otillräcklighet fram hos dem (Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternestedt, 2010). Utebliven sömn kan påverka relationen mellan den sjuke och närstående (Carlander et al., 2011). Närstående kunde bli arga och irriterade på den sjuke, vilket i sin tur ökade känslor av skuld och kunde leda till depression (Carter, 2002). Detta överstämmer med Meleis (2010) och Chick samt Meleis (1986) som nämner att övergångsprocessen är i en ständig förändring som är beroende av hur individen handskas med sitt liv

Förändringar som sker mellan den sjuke och närstående har beskrivits av Meleis (2007). Denna övergångsprocess beskrivs som passagen från ett tillstånd till ett annat och som utlöses av förändringar som uppstår i individens liv eller miljö. Meleis (2010) menar att vissa närstående som innan sjukdomen utbröt och själva tidigare hade fått både fysiskt och emotionellt stöd från den sjuke nu får en annan roll. Detta i sin tur kunde påverka den sociala kontexten genom att de närstående fick nya kunskaper och stöd för att kunna förstå det förändrade beteendet hos den sjuke.

Att behålla rollen som närstående och samtidigt vara vårdare kan upplevas som en utmaning (Carlander et al., 2010). Carlander et al., (2010) menar vidare att närståendes erfarenhet av att försöka ge en tillfredställande omvårdnad för den sjuke hade inverkan på

deras självbild. Känslorna, handlingarna och tankarna som var knutna till det vardagliga livet påverkade deras uppfattningar om sig själva. Att leva nära döden kunde få närstående att värderade om sina liv och prioriteringar (Carlander et al., 2010). Att hitta en balans för sin egen kapacitet och påfrestning är viktigt för att kunna hantera den situationen man befinner sig i (Andershed, 2006). Hur människor hanterar sin övergångsprocess och hur miljön påverkar processen är grundläggande frågor för hälso- och sjukvården (Meleis, 2007).

I resultatet framkom också att kommunikation mellan den sjuke och närstående ändrades. Zhang och Siminoff (2003) beskriver i sin studie att närståendes underliggande psykiska tillstånd kunde orsaka kommunikationssvårigheter mellan dem och den sjuke. Dessa tillstånd var bland annat psykisk påfrestning samt svårigheter att tänka positivt. Tron på Gud eller att vara optimistisk uppfattades som ett positivt tänkande. Vissa närstående undvek att kommunicera om sina verkliga känslor och behov med varandra för att de vill skydda varandra. I studien av Zhang och Siminoff (2003) nämndes att 65 % av deltagarna upplevde svårigheter i kommunikationen. Ett rimligt antagande är att närstående finner egna kommunikationstrategier då de lever nära döden. Detta resonemang förstärks av Carlander, Ternstedt, Sahlberg- Blom, Hellström & Sandbergs (2011) studie som beskriver att närstående strävar efter att finna det optimala sättet att leva nära döden för att kunna hantera sina vardagliga liv. Det optimala sättet innebär att de måste ta reda på vad som var mening med livet och att vara tillsammans med den sjuke. Detta hade också en stark koppling till att lära sig att hitta mer tid för sig själva och tid för att umgås med den sjuke.

Resultatet i denna studie visade att närstående upplevde att kommunikationen mellan dem och de professionella vårdarna kunde vara också dålig. Studien av Hertzberg, Ekman och Axelsson, (2003) beskriver att kommunikationsbrist mellan närstående och sjuksköterskor kunde bero på att närstående hade svårt att förmedla sina behov för att de trodde att sjuksköterskor skulle uppfatta dem som besvärliga. Socialstyrelsen (2005b) beskriver att sjuksköterskan ska kommunicera på ett respektfullt sätt gentemot den sjuke och dess närstående och visa hänsyn till deras autonomi, integritet, värderingar och olika trosuppfattningar. En god kommunikation från sjuksköterskan ska vara inriktad både mot den sjuke och närstående för att bägge ska kunna känna sig uppmärksammade (Andershed & Ternstedt, 2001).

Resultatet visade att närstående kunde uppleva en känsla av utanförskap när de inte fick kontinuerlig information om sjukdomsutvecklingen hos den sjuke, och behandlingar samt

stöd från de professionella vårdarna. Det kan anses rimligt att närstående skulle kunna slippa oroa sig i onödan om de får adekvat information från de professionella vårdarna. Socialstyrelsen (2005b) tar upp i kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor att de ansvarar för att informera, undervisa och se till att given information är förstådd av den sjuke och närstående. Sjuksköterskor har även ansvar att uppmärksamma informationsbehovet hos de sjuka eller närstående som själva inte kan uttrycka det. Informationsbehovet är dock unikt för olika individer. I denna studie framkom att närstående inte alltid visste vilken slags information de behövde. När de inte efterfrågade information löpte de en större risk att detta inte uppmärksammades av sjuksköterskan (Milberg & Strang, 2004). Denna studie visade att närstående befann sig i olika stadier av sin övergång och därmed kunde de förstå den information de fått av sjuksköterskan på olika sätt. Vissa närstående vågade fråga efter information själva till skillnad från andra närstående (Andershed & Ternedstedt, 2000; Wennman & Tishelman, 2002). För att sjuksköterskan ska kunna erbjuda stöd åt närstående behövs ett förtroendefullt förhållande mellan dem. Det ska leda till en relation där närstående upplever dels hur deras behov har uppmärksamats och dels att de har fått en ökad känsla av trygghet och säkerhet i vårdandet (Stoltz, Lindholm, Udén & Willman, 2006).

Närstående ska ses som en självklar del av den palliativa vården (WHO, 2010). Sjuksköterskor ansvarar för att ge en anpassad och balanserad omvårdnad (Friedrichen, 2005). Därför bör sjuksköterskor ge både närstående och den sjuke stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet för dem i omvården. Undervisning av praktiska vårduppgifter och att förse närstående med information, känslomässigt stöd samt ökande personligt inflytande är viktiga insatser från sjuksköterskan som kan öka känslan av kontroll hos närståenden (Brobäck & Berterö, 2003).

Sjuksköterskor ska arbeta aktivt för att främja hälsan hos den sjuke och dess närstående genom att identifiera hälsorisker som de ovan nämnda förändringarna och vid behov motivera till förändrade livsstilfaktorer (Socialstyrelsen, 2005b; Meleis, 2010). Ett rimligt antagande är att sjuksköterskor ska motivera de närstående till att göra något som kan främja deras hälsa. I Cronfalk, Strang och Ternedstedt (2009) studie rapporterades det att när de närstående fick 25-minuters massage av en terapeut antingen i handen eller i foten kunde de närstående koppla bort sig själva från omvärlden och vara sig själva för en stund. Detta gav dem deras fysiska och psykiska styrka tillbaka.

Om den vård som ges fram tills den sjukes död upplevs som god för närstående, kan de lättare bearbeta sorgprocessen efter att den sjuke avlidit (Andershed & Ternested, 2001). För att kunna få en god rollövergång krävs det av närstående att de ska kunna förstå ny kunskap, ändra sitt beteende, ta sig tiden att uppleva diverse känslor som den nya rollen för med sig och därmed ändra definitionen av sig själv (Meleis, 1975).

Författarna anser att den valda teoretiska utgångspunkten i denna litteraturstudie var relevant, transitionsteori ger stöd för beskrivna förändringarna som sker i människors liv i samband med vårdandet.

8.2 Metod diskussion

Kvalitativa studier undersöker hur människornas liv kan förändras i relation till hälsofaktorer och hur deras upplevelser, förväntningar och behov möts för att kunna få bättre förståelse om vad lidande innebär för medmänniskan (Friberg, 2006). Det positiva med denna litteraturstudie var att enbart kvalitativa studier valdes vilket förstärker tillförligheten i denna studie. Polit och Beck (2009) tar upp att ju fler artiklar som stärker samma fynd, desto högre pålitlighet är att resultatet är tillförlitlig.

Det engelska begreppet för närstående varierar som exempelvis next of kin, relatives, friends, family, caregivers och ibland kunde flera av dessa begrepp finnas med i en och samma studie, dock använde vi begreppen family, relatives och caregiver i våra sökningar. En utökning av sökorden kunde ha gett ett annat studieutfall. Under arbetet med sökningen fokuserade vi på närstående med cancersjukdomen. Möjligen kan detta vara en nackdel eftersom antalet sökningar begränsades. Avgränsningen gjordes mellan åren 1998- 2011 på grund av att äldre studier hade kunnat ge en inkorrekt bild av hur den palliativa vården ser ut idag med hänsyn till den utvecklingen som skett de senaste årtiondena. Att inte begränsa artiklarna efter sitt ursprung var ett medvetet val för att kunna få ett bredare perspektiv om närståendes upplevelser. Då dessa länder har liknande levnadsförhållande som det svenska samhället ansåg vi att resultatet i respektive litteraturstudie kan jämföras och tillämpas i Sverige.

Resultatet baserar sig på 11 omvårdnadsvetenskapliga artiklar som vi ansåg var relevanta för studiens syfte. Orsaken till att vi även sökte artiklar i Karolinska institutionens databaser var att de hade tillgång till fler artiklar med fulltext och med tanke på tidsbristen och

ekonomiska begränsningen var detta den bästa lösningen. Valet av funktion fulltext i databaserna gjordes för att underlätta sökningen och det har inget med innehållet att göra (Friberg, 2006). Polit och Beck (2009) skriver att man inte ska göra tolkningar eller förvanska andra författares material. Under hela litteraturstudien har vi haft som mål att helt avstå från egna tolkningar vilket i sig har varit oundvikligt. Studierna är dessutom redan tolkade av sina författare vilket i sin tur kan leda till att brister i studien kan ha uppstått.

Författarna har varit noggranna med att använda engelskt och svenskt lexikon för att undvika att missförstå texten. Denna risk har också minimerats genom att vi läste artiklarna flera gånger och diskuterade de viktiga delarna som vi ville ha i resultatet.

9 Slutsats

Slutsatsen av denna litteraturstudie är att närstående går igenom en övergångsprocess från att vara närstående till att bli vårdare i samband med att den sjuke vårdas i hemmet. De närstående hade höga prestationsförväntningar på sig själva i tron av att de alltid ska vara starka och inte belasta någon genom att be om hjälp. Likaså upplevde närstående att människorna i deras omgivning också hade samma förväntningar på dem. Även brist på kunskap om sjukdomen och dess behandlingar kunde skapa känslor av oro, skuld, ångest och isolering hos närstående som kunde uppleva att deras insatser inte var tillräckligt bra trots att de gjorde allt de kunde.

Denna litteraturstudies resultat kan uppmärksamma och bredda sjuksköterskornas kunskap om hur närstående upplever den palliativa vården i hemmet. Genom detta kan sjuksköterskorna lättare förstå den övergångsprocess som de närstående går igenom och utifrån denna förståelse vägleda, informera och lättare kommunicera med de närstående. Detta i sin tur skulle kunna medföra att närståendes övergångsprocess innebär att återfå kontrollen över sina liv och känna sig som en del av vårdteamet. Utifrån denna litteraturstudies resultat anser författarna att mer forskning som inriktar sig på närståendes erfarenhet av den palliativa vården i hemmet och hur deras självbild förändras i och med vårdandet krävs.

Referensförteckning

Artiklar som användes i resultatdelen är markerade med *

- Andershed, B., & Ternestedt, B.M. (1999). Involvement of relatives in care of the dying in different care cultures: Development of a theoretical understanding, *Nursing Science Quarterly*, 12, 45–51.
- Andershed, B., & Ternestedt, B.M. (2000). Being a close relative of a dying person. Development of the concepts: Involvement in the light and in the dark, *Cancer Nursing*, 23, 151-159.
- Andershed, B., & Ternestedt, B.M. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care, *Journal of Advanced Nursing*, 34, (4), 554- 562.
- Andershed, B. (2004). Närståendes behov i palliativ vård. I G. Östlinder (red.), *Närståendes behov* (s. 10-105). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Andershed, B. (2006). Relatives in end- of – life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999 – February 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1158 – 1169
- Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.
- Beck-Friis, B., & Strang, P. (1993). The organization of hospital-based home care for terminally ill cancer patients: the motala model. *Palliative medicin*, 7, 93-100.
- Beck-Friis, B., & Österberg, A. (2005). Hemsjukvård – också i livets slutskede. I B. Beck-Friis, & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin* (3:e uppl.) (s. 203-210). Stockholm: Liber.
- Birgegård, G., & Glimelius, B. (1998). *Vård av cancersjuka (2: uppl.)*. Lund: Studentlitteratur.
- *Borstrand, I., & Berg, M.L.(2009). Next – of kin's experiences from a palliative home nursing team . *Nordic Journal of Nursing & Clinical Studies*, 29,(4), 15-19.
- *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.
- Chick, N., & Meleis, A.I. (1986). Transition: A nursing concern. In P.L. Chinn (Ed.). *Nursing research methodology* (pp. 237 - 257). Boulder, CO: Aspen Publication.
- Cronfalk, B.S., Strang, P., & Ternestedt, B.M. (2009). Inner power, physical strength and existential well-being in daily life: relative's experiences of receiving soft tissue massage in palliative home care. *Journal of Clinical Nursing*, 18,(15), 2225 -2233.

- Carter, P.A. (2002). Caregivers descriptions of sleep changes and depressive symptoms. *Oncology nursing forum*, 29, 1277- 1283.
- Carlander, I., Ternestedt, B.M., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Sandberg. J. (2011). Being me and Being us in a family living close to death at home. *Qual Health Res.*21,(5),683-95.
- Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström., I & Ternestedt, B.M. (2010).The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursning.* 20,1097-1105.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B.O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap.* Lund: Studentlitteratur.
- Duke, S., & Bailey, C. (2008). Communication – patient and family. In S. Payne, J. Seymor, & C. Ingleton (Ed.), *Palliative care nursing – principles and evidence for practice* (2:a uppl.). (pp. 121-144). Open University press.
- Ekblad, S., & Emilsson, M. (1999). *Handbok i kulturmötesfrågor vid vård i livets slutskede.* Stockholm: Hälso- och sjukvårdsnämnden, Stockholms länslandsting.
- *Fisker, T., & Strandmark, M. (2007). Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 274 – 281.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, Analys och presentation av omvårdnadsforskning.* Stockholm: Natur & Kultur.
- Friedrichen, M., (2005). Sjuksköterskan i den palliativa vården - en roll av anpassning och balans. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin* (3:e uppl.) (s. 389-380). Stockholm: Liber.
- Friberg, F.(red). (2006). *Dag för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* Lund: Studentlitteratur.
- *Henriksson, A., Andershed, B. (2007). A support group programme for relatives during the late palliative phase. *International Journal of Palliative Nursing*, 13, (4), 175-183.
- Hertzberg, A., Ekman, S.L., & Axelsson, K. (2003) Relatives are a resource, but..._: Registered Nurses' views and experiences of relatives of residents in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing.* 12, 431-441.
- *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.
- Johansson, L. (2007). *Anhörig- omsorg och stöd.* Stockholm: Studentlitteratur.

- Kallenberg, K., & Ternestedt, B.M. (2005). Självbestämmande i dödens närhet. I B.Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin* (3:e uppl.) (s. 84-85). Stockholm: Liber.
- Mellfattrick, S. (2007). Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *Journal of Advanced Nursing*, 57,(1), 77–86.
- Meleis, A.I.(1975). Role insufficiency and role supplementation: A conceptual framework. *Nursing research*, 24, 264 – 271.
- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E.O., Hilfinger Messias, D.K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transition: An emerging middle range theory. *Advances in Nursing Science*, 23,(1), 12 -28.
- Meleis, A.I. (2007). *Theoretical Nursing – Development & Progress* (4th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A.I. (red.). (2010). *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Pub.
- Milberg, A., (2005). Anhöriga vid palliativ vård. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin* (3:e uppl.) (s. 147-154). Stockholm: Liber.
- Milberg, A., & Strang, P. (2004). Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: an interview study of dying cancer patients´ informal carers. *Psycho-Oncology*, 13, 605-618.
- *Mok, E., Chan, F., Chan, V., & Yeung, E. (2002). Perception of empowerment by family caregivers of patients with terminal illness in Hong Kong. *International Journal of Palliative Nursing*, 8, (3), 137 – 145.
- *Morasso, G., Costantini, M., Di Leo, S., Roma, S., Miccinesi, G., Merlo, F.D., & Beccaro, M.(2008). End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. a content analysis of open questions from the italian survey of the dying of cancer. *Psycho-Oncology*, 17, (11), 1073-80.
- *Mucnck, 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.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2007). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (2 uppl.). Stockholm: Liber.
- *Proot, I., Huijjer Abu-Saad, H., Crebolder, H., Goldsteen, M., Luker, K. & Widdershoven, G. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 113-121.
- Polit, C., & Beck, C. (2009). *Essentials of Nursing research: appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincot Williams & Willkins.

- SFS (1988:1465). *Lagen om ersättning och ledigheter för närstående*. Socialdepartement, Stockholm.
- Silfverberg, G. (2008). *Hemmets vårdetik*. Lund: Studentlitteratur.
- Skog, M., & Grafström, M. (2003). *Geriatrisk omvårdnad och geriatrik: konsten att vårda äldre*(1. uppl.). Stockholm: Bonnier utbildning.
- Socialstyrelsen (2005a). *Patientsäkerhet vid ASIH/SAH verksamheter i Stockholms län- Regional tematisk verksamhetstillsyn*. [elektronisk]. Tillgänglig: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9932/2005-109-24_200510924.pdf
- Socialstyrelsen (2005b). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. [elektronisk]. Tillgänglig: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf
- Socialstyrelsen (2006). *Vård i livets slutskede – Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. [elektronisk]. Tillgänglig: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf
- Socialstyrelsen (2008). *Hemsjukvård i förändring - En kartläggning av hemsjukvården i Sverige och förslag till indikatorer*. [elektronisk]. Tillgänglig: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8800/2008-126-59_200812659.pdf
- SOSFS 1997:4. *Socialstyrelsens föreskrifter om organ- och vävnadstagning för transplantation eller för annat medicinskt ändamål*. [elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/1997-4/Sidor/1997-4grundforeskrift.aspx>
- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - värdig vård i livets slut*. Regeringskansliet Stockholm: Norsdtedts Tryckeri AB.
- *Stajduhar, K., Martin, W., Cairns, M., (2010). What makes grief difficult? Perspective from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients. *Palliative and Supportive Care*, 8, 277–289.
- Stoltz, P., Lindholm, M., Udén, G., & Willman, A. (2006). The meaning of being supportive for family caregivers as narrated by registered nurses working in palliative home care. *Nursing Science Quarterly*, 19,(2), 163- 173.
- Strang, P. (2008). Utvecklingen inom den svenska palliativa vården. *Nordisk Geriatrik*, 8, 14-17.

- Tang, S.T., Li, C.Y., & Liao., Yen.Chi. (2007). Factors associated with depressive distress among Taiwanese family caregivers of cancer patients at the end of life. *Palliative Medicine*, 21, 249–257.
- Ternestedt, B.M. (2007). Att få vara den man är i dödens närhet. I G. Silfverberg (red.), *Hemmets vårdetik- om vård av äldre i livets slutsked* (150-161). Lund: Studentlitteratur
- Tsigaropoulos, T., Mazaris, E., Chatzidarellis, E., Skolarikos, A., Varkarakis, I., & Deliveliotis, C. (2009). Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *International Journal of Nursing Practice*, 15, 1-6.
- Rienecker, L., & Stray Jørgensen, P. (2008). *Att skriva en bra uppsats* (2:a uppl.). Malmö: Liber.
- Rosenqvist, M.M. & Andréén, M. (red.) (2006). *Uppsatsens mystik: om konsten att skriva uppsats och examensarbete*. Uppsala: Hallgren & Fallgren.
- *Wenman – Larsen, A., & Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 240-247.
- World health organization.(2010). *Who definition of palliative care*. Tillgänglig : <http://www.who.int/cancer/palliative/en>.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinik praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Zhang, A.Y., & Siminoff, LA. (2003). Silence and cancer: why do families and patients fail to communicate? *Health Communication*, 15,4,415-29.
- Österberg, A., & Beck-Friis, B. (2005). Hemsjukvård- också i livets slutskede. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ Medicin*. (s.204-208). Stockholm: Liber AB.
- Östlinder, G. (red.). (2004). *Närståendes behov – omvårdnad som akademiskt ämne 3*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Östlundh, L. (2006). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.45-71). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1

Databaser	Sökord	Träffar	Lästa abstract	Valda artiklar
Pub Med Ki	“palliative care” AND “family needs” AND nurs* NOT children NOT hospice	7	2	0
Pub Med ki	"end of life" AND "palliative" AND "family" AND "support" AND nurs* AND cancer NOT child* NOT hospice	39	15	1
Pub Med ki	“Palliative care” AND “relatives” AND “home” AND nurs*	69	5	1
Cinahl	Family experience caring for terminally ill patients with cancer	9	9	2
Cinahl	family caregiver AND support AND nursing AND palliative care NOT hospice NOT child*	9	9	3
Cinahl	end of life AND support AND relatives AND nursing NOT child * NOT hospice	4	4	1
Cinahl	"palliative care" AND "family" AND "support" AND "relatives"	27	5	2
Cinahl	Home caregivers advanced cancer	14	14	1

Bilaga 2

Matris över slutligt urval av artiklar till resultat

Författare	Borstrand, I., & Berg, ML.
Titel	Next – of kin's experiences from a palliative home nursing team.
År, land och tidskrift	2009, Sverige <i>Nordic Journal of Nursing & Clinical Studies / Vård i Norden</i>
Syfte	Belysa närståendes erfarenheter av ett palliativ hemsjukvårdsteam
Metod och urval	Kvalitativ studie. 13 närstående vars sjuka närstående skulle ha avlidit inom fyra till tolv månader blev kontaktade för att delta i studien. Semistrukturerade bandinspelade intervjuer tillämpades och därefter transkriberades dessa intervjuer. En fenomenografisk dataanalys användes.
Resultat	Närstående hade både positiva och negativa upplevelser av hemsjukvårdsteamet. Dessa upplevelser handlade om att: - de förlitade sig på teamet, - de blev erbjudna att få stöd och dela omvårdnadsansvaret med teamet, - de hade insikt om sin närståendes hälsa, - vilka påfrestningar de upplevde under vårdtiden och - de fick stöd efter vårdtiden. I stora hela var närstående nöjda med hemsjukvårdsteamets insatser.

Författare	Brobäck, G., & Berterö
Titel	How next of kin's experience palliative care of relatives at home.
År, land och tidskrift	2003, Sverige, <i>European Journal of Cancer Care</i>
Syfte	Identifiering av närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet.
Metod och urval	En kvalitativ studie inspirerad av Giorgi fenomenologisk metod. Fyra kvinnor och två män i ålder från 52 till 80 år deltog i studien. Tre av sex var gifta och en av dem var en dotter till en deltagare. Vårdandet hade varit mellan 2 veckor och upp till 1 år.
Resultat	Denna studie belyser både positiva och negativa aspekter på behovet

	<p>av information, utbildning om den sjukas diagnos och psykiskt stöd hos den informella vårdaren. Stora förändringar i livsstilen i form av ekonomisk nedskärning och kraven från vårdpersonalen är faktorer som har betydelse för känslan av otillräcklighet för dem. Några anhöriga beskrev att de inte var kunniga nog i omvårdanden och det gav dem mer känsla av osäkerhet. Att vara en del av vårdteamet och ta hand om sin närmaste anhörig gav dem en känsla av delaktighet, vilket de beskrev som en positiv känsla.</p>
--	--

Författare	Fisker, T., & Strandmark, M.
Titel	Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective.
År, land och tidskrift	2007, Sverige <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i>
Syfte	Belysa närståendes erfarenheter av att vårda sin döende make/a i hemmet och deras upplevelser efter att denne hade dött. Även att beskriva närståendes behov palliativ stöd av distriktssjuksköterskan
Metod och urval	Kvalitativ studie. 8 närstående. Semistrukturerade bandinspelade intervjuer. Till dataanalysen användes Giorgi deskriptiva fenomenologiska analys.
Resultat	Närstående beskrev att de åsidosatte sina egna behov för den sjukas vilket kunde påverka deras hälsa negativt. Dock uppskattade närstående det stöd de fick från distriktssjuksköterskan både under och efter vårdtiden av den sjuka. Närstående var också nöjda med sina egna omvårdnadsinsatser av de sjuka.

Författare	Henriksson, A., & Andershed, B.
Titel	A support group programme for relatives during the late palliative phase.
År, land och tidskrift	2007, Sverige, <i>International Journal of Palliative Nursing</i> .

tidsskrift	
Syfte	Anhörigas upplevelser av att delta i stödgrupperna och hur vårdandet har haft inverkan på närståendes liv.
Metod och urval	En fenomenologisk metod inspirerad av Giorgi valdes. 13 deltagare intervjuades och tre deltagare avslutade inte hela studien. Kravet var att närstående skulle ha varit med på minst 5 av de sex stödgruppmöten. Deltagarna bestod av åtta kvinnor och två män mellan 35- 85 ålder intervjuades. Urvalet gjordes med avseende till deltagarnas ålder, relation till patienten och för att kunna få så många erfarenheter som möjligt. Åtta av tio patienter hade gått bort under intervjutiden.
Resultat	Närståendes upplevelse i stödgrupperna presenterades i sex kategorier. Känslan av tillhörighet skapades genom att deltagarna pratade om likadana situationen som de befann sig i. Deltagare upplevde att den givna informationen om hur vården funkar har hjälpt dem att inse vårdens insats. Mer information om sjukdomsförloppet och hur allvarligt sjukdomen var gav de närstående insikt att acceptera situationen. Stödet de fick återgav de styrkan att vågade prata om döden med den sjuke. Känslan av bekräftelse upplevdes av närstående där de kunde dela med sig sina erfarenheter. Genom att kunna ta en paus och ha en stund för sig själva i stödgrupperna kunde de samla kraften och inte känna sig skyldiga.

Författare	Hudson, P.
Titel	Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home
År, land och tidskrift	2004, Australien <i>International Journal of Palliative Nursing</i>
Syfte	Belysa närståendes utmaningar och deras positiva upplevelser i samband med det stödet de gav sin döende cancersjuka anhörige i

	hemmet.
Metod och urval	Kvalitativ studie. 47 närstående till en cancersjuk med en livsprognos på tolv månader. Semistrukturerade intervjuer applicerades. En tematisk dataanalys gjordes
Resultat	Närstående hade delade meningar om vårdandet av den sjuke i hemmet. Vissa upplevde att de saknade stöd från de professionella vårdarna och från deras egna familjemedlemmar. Andra närstående upplevde att de fick det stöd de behövde från de professionella vårdarna vilket underlättade vårdandet av den sjuke i hemmet och förstärkte deras relation till varandra.

Författare	Mok, E., Chan, F., Chan, V. & Yeung, E.
Titel	Perception of empowerment by family caregivers of patients with terminal illness in Hong Kong.
År, land och tidskrift	2002, Hong Kong <i>International Journal of Palliative Nursing</i>
Syfte	Undersöka anhörgivårdarnas upplevelser av delaktighet i samband med att de vårdade sin anhörige i livets slutskede i hemmet.
Metod och urval	Kvalitativ studie. Grounded theory. 24 närstående vars familjemedlem hade avlidit sex till tolv månader innan studien. Semistrukturerade bandinspelade intervjuer. Dataanalysen gjordes utifrån en kodning paradigm
Resultat	Närstående upplevde att behövde få kunskap om omvårdnaden av den sjuke, dess sjukdom och behandling. Men även att få bekräftelse av sjuksköterskor och ha en bra relation till dem. På så sätt kunde närstående ha mindre skuld känslor som kunde uppstå i samband med omvårdnaden av den sjuke i hemmet.

Författare	Morasso, G., Costantini, M., Di Leo, S., Roma, S., Miccinesi, G., Merlo, F- D, & Beccaro, M
Titel	End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. A content analysis of open questions from the italian survey of the dying of cancer
År, land och tidskrift	2008, Italien <i>Psycho-Oncology</i>
Syfte	Att beskriva känslomässiga och praktiska erfarenheter som icke-professionella vårdgivare upplever vid omvårdnad av en cancer döende familjemedlem
Metod och urval	Både kvalitativ och kvalitativ intervjustudie med öppna semistrukturerade frågor. Med 1247 deltagare. 16 patienter vars dödsorsak inte var cancer exkluderades. 70 % av deltagarna var kvinnor med hög utbildning. En innehållsanalys där vårdarens uppfattningar utfördes på transkriberade svar.
Resultat	Närstående beskrev psykisk ohälsa- och maktlöshet när det saknades tillräckligt stöd till sig själva och patienten. Det positiva var att familjens förhållande förstärktes och de ansåg att de hade förmågan att klara traumatiska händelser tillsammans.

Författare	Mucnck, B., Fridlund, B. & Mårtensson, J
Titel	Next- of –kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control.
År, land och tidskrift	2008, Sverige <i>Journal of Advanced Nursing</i>
Syfte	Att beskriva situationer som kan påverka närståendevårdarens förmåga att hantera den palliativa vården i hemmet.
Metod och urval	Explorativ och deskriptivt kvalitativ studie.9 närstående. Semistrukturerade bandinspelade intervjuer.
Resultat	Närstående upplevde att det var ett 24- timmars krävande arbete att

	vårda den sjuke hemma. Dock kunde närstående bevara kontrollen över sina liv om de fick information, kontinuitet och lättillgänglighet från de professionella vårdarna
--	--

Författare	Proot, I., Huijer Abu-Saad, H., Crebolder, H., Goldsteen, M., Luker, K. & Widdershoven, G.
Titel	Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity.
År, land och tidskrift	2003, Nederländerna <i>Scandinavian Journal of Caring Science</i>
Syfte	Att undersöka närståendevårdares upplevelser och behov vid hemsjukvård och vilken hälso- och sjukvård service de får.
Metod och urval	Kvalitativ studie. Grounded theory. 13 tyska närstående deltagare vars sjuke närstående hade en livslängd på tre månader eller mindre och vårdades i hemmet. 12 av 13 intervjuer bandspelades. En komparativ dataanalys gjordes av data.
Resultat	Närstående upplevde att balansen mellan börda och hanterbarhet var hårfin när man vårdade en så pass sjuk närstående. Omständigheter som trappade upp sårbarheten var brist på information och stöd, osäkerhet, ensamhet, begränsade aktiviteter och rädsla för att den sjuke skulle dö.

Författare	Stajdhar, K., Martin, W., & Cairns, M.
Titel	What makes grief difficult? Perspective from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients.
År, land och tidskrift	2010, Kanada <i>Palliative and Supportive Care</i>
Syfte	Syftet med denna studie var identifiera faktorer som bidrar till svår sorg och sorgerfarenheter hos familjmedlemmar i samband med vårdandet av en cancerpatient.

Metod och urval	I första steget av studien fick 300 familjer ett kvantitativstrukturerat frågeformulär. För att välja deltagarna till kvalitativa delen av studien gjordes ett medvetet stickprov. Datamaterialet begränsade till tre fokusgrupper av familjevårdgivare som bestod av 14 kvinnor och 5 män mellan 42-85 årsålder och dessutom två fokusgrupper med vårdpersonalen, 13 kvinnor och 1 man. Ålder hos vårdpersonalen var 46-57. Alla intervjuer spelades in och transkriberades. Innehållanalys valdes för att analysera insamlade data.
Resultat	Denna studie beskriver att dubbla ansvarsområde i hemmet upplevdes för tungt för familjemedlemmar. Relationen med andra och ekonomiska problem var oroande för dem. Önskan att de inte behövde känna sig ansträngda av sina egna behov för att återvända till arbetet var värdefullt. Deltagarna i grupperna beskrev utmaningar som var specifika med den palliativa omvårdande. Dessa utmaningar handlade om hälsoproblem, ha ansvar för beslut för patienten, undanhålla information från patienten samt dåligt samvete av att missa döden. Att handskas med sjukvården påverkade deras sorg både positivt och negativt. Bristande kunskap av patientens tillstånd och information var nackdelen i relationen. Till slut hur viktigt det är att den professionella personalen förstår vikten av support och leverans av bra tjänster.

Författare	Wenman – Larsen, A. & Tishelman, C.
Titel	Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers.
År, land och tidskrift	2002, Sverige, <i>Scandinavian Journal of Caring Science</i> .
Syfte	Att undersöka hur anhörigvårdare resonerar angående deras förväntningar och upplevelser av att vårda sin döende cancersjuka anhörig i hemmet.
Metod och urval	En explorativ kvalitativ studie med 11 anhörigvårdare.

	<p>Semistrukturerade bandinspelade intervjuer utfördes hos de flesta anhörigas egna hem.</p> <p>Data transkriberades och därefter gjordes en komparativ dataanalys.</p>
Resultat	<p>Anhöriga beskrev att de genomgått en övergångsprocess ifrån att vara anhöriga till att vara anhängvårdare. Deras nya roll kunde upplevas som tungt då de saknade kunskap om den sjukes sjukdom och behandling. Detta gjorde att anhöriga kunde uppleva känslor av otillräcklighet. Anhöriga upplevde också att de inte kunde dela med sig av sina bekymmer till andra på grund av att de inte ville belasta någon annan.</p>