

Johanna Bülow och Galina Volkova

Sjuksköterske - och specialistsjuksköterskeprogrammet inom vård av äldre, 240 hp

Institutionen för vårdvetenskap

Vetenskapligt fördjupningsarbete 15 hp, VKG5XX, Vt-2011

Grundnivå

Handledare: Lise-Lotte Dwyer & Kerstin Åkergård

Examinator: Charlotte Prah

Vem vårdar vårdaren?

Närståendes upplevelser av att vårda en äldre person palliativt i hemmet

Who cares for the carer?

Next of kin's experiences of giving an older person palliative home care

Sammanfattning/abstract

Bakgrund: När allt fler lever längre ökar sannolikheten att möta livets slut vid en hög ålder. Att dö i hemmet är ett önskemål hos många personer i livets slut och deras närstående. Allt fler personer i livets slut vårdas i dag i hemmet och det är troligt att denna trend kommer att öka i framtiden. När palliativ vård utförs i hemmet förutsätter det ofta att det finns en närstående som kan fungera som vårdare. Konfronterandet med döden innebär vanligtvis en svår livssituation, som kan vara den närståendes första riktiga möte med döden. I detta påfrestande läge har den närstående ett stort behov av stöd från och god kommunikation med den professionella vården, då en god vård av den sjuke förutsätter att den närstående får ett professionellt stöd. För att kunna ge de närstående stöd är det viktigt att sjuksköterskan har förståelse för deras upplevelser.

Syfte: Syftet är att beskriva närståendes upplevelser av att vårda en äldre person palliativt i hemmet.

Metod: En litteraturstudie där totalt åtta kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga artiklar relevanta för syftet analyserats. Fribergs kvalitativa analysmodell (2006) har använts för att identifiera kategorier.

Resultat: Sju kategorier framkom ur analysen: upplevelsen av att se den sjuke förändras, önskan att vara tillräcklig och bidra, upplevelsen av de professionellas svek, strävan efter hopp och mening, upplevelsen av ansträngning, upplevelsen av brist på kontroll och betydelsen av familj och vänner.

Diskussion: I diskussionen relateras centrala delar av resultatet till Travelbees teori om mellanmänskliga aspekter. Upplevelsen av de professionellas svek, strävan efter hopp och mening samt upplevelsen av lidande diskuteras. Även viktiga aspekter som sjuksköterskan bör tänka på diskuteras.

Nyckelord: palliativ vård, närstående, äldre och vård i hemmet

Keywords: palliative care, next of kin, elderly and home nursing

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	3
2	Bakgrund.....	3
2.1	Palliativ vård.....	3
2.2	Palliativ hemsjukvård.....	5
2.3	Närståendevårdaren i palliativ vård.....	7
3	Problemformulering.....	8
4	Syfte	8
5	Teoretisk referensram.....	8
5.1	Mellanmänsklig relation.....	9
5.2	Kommunikation.....	10
6	Metod.....	11
6.1	Datainsamling.....	11
6.2	Urval.....	11
6.3	Analysmetod.....	12
7	Forskningsetiska överväganden.....	12
8	Resultat.....	13
8.1	Upplevelsen av att se den sjuke förändras.....	13
8.2	Önskan att vara tillräcklig och bidra	14
8.3	Upplevelsen av de professionellas svek.....	15
8.4	Strävan efter hopp och mening.....	16
8.5	Upplevelsen av ansträngning.....	18
8.6	Upplevelse av brist på kontroll.....	19
8.7	Betydelse av familj och vänner	20
9	Diskussion.....	21
9.1	Metoddiskussion.....	21
9.2	Resultatdiskussion.....	22
10	Förslag till fortsatt forskning och slutsats.....	26
	Referensförteckning.....	28
	Bilaga 1.....	32
	Bilaga 2.....	1

1 Inledning

Vi är intresserade av närståendes upplevelser när de vårdar en äldre person i livets slut i hemmet. När fokus enbart riktas mot den sjuke riskeras den närståendes behov, upplevelser och lidande att glömmas bort. Därför menar vi att palliativ vård är ett intressant alternativ där stöd till den närstående ingår i vården av den sjuke. Vårt intresse för palliativ vård grundar sig på att vi anser att det som sjuksköterska är angeläget att bemöta döende personer och deras närstående värdigt. Erfarenheter från arbetslivet och praktiken har väckt tankar över hur den palliativa vården egentligen fungerar. Vi vill genom denna uppsats beskriva den närståendes upplevelser när en äldre person vårdas palliativt i hemmet.

2 Bakgrund

Utvecklingen går mot att allt fler blir äldre (Brazil, Bérdad, Willison & Hode, 2003; Zhao et al., 2010). Därmed ökar sannolikheten att möta livets slut vid en hög ålder (Kramer, Boelk & Auer, 2006). Idealet är att den palliativa vården ska komma alla till godo oavsett vilken diagnos eller var man befinner sig i livets slut. Då dödsförloppet ser olika ut är det dock svårt att ge en helhetsbild över hur människors sista tid och vård faktiskt ser ut (SOU, 2001).

I vetenskaplig litteratur används allt oftare begreppet närstående som syftar till patientens närmaste sociala nätverk. Närstående är ett bredare begrepp än anhörig, som syftar till den närmaste familjen (Svensk sjuksköterskeförening, 2004; Whitaker, 2004). Enligt Beck-Friis och Strang (2005) kan de närstående innefatta såväl familjemedlemmar som vänner. Den här uppsatsen utgår från en bred definition av närstående som kan innebära allt från familjemedlemmar till vänner medan närståendevårdare definieras som en person som är delaktig i den palliativa vården av en sjuk närstående i hemmet.

2.1 Palliativ vård

Vid livshotande sjukdom, när vårdens syfte går från botande till lindrande, används palliativ vård som beteckning för vård i livets slutskede (SOU, 2001). Under senare år har palliativ vård etablerats och blivit en vårdfilosofi med egen speciell kunskap som kan hjälpa människor i livets slutskede (Hautanen & Österberg, 2010). Palliativ vård har som mål att

lindra fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt lidande vilket förutsätter en tidig identifiering, bedömning och behandling av problem. Syfte med den palliativa vården är att förbättra den sjukes och närståendes livskvalitet. Vården ska bland annat stötta den sjuke i att leva ett så aktivt liv som möjligt fram till döden, hjälpa närstående att hantera situationen såväl under sjukdomen som efter dödsfallet samt erbjuda stödjande och rådgivande samtal. För att kunna förverkliga det krävs en organiserad verksamhet med ett teambaserat förhållningssätt (Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2010). Palliativ vård kräver vidare omfattande materiella resurser, engagerade människor med kompetens i palliativ vård dygnet runt och kontinuitet (Beck-Friis & Strang, 2005). Den palliativa vården delas in i en tidig och en sen fas (Socialstyrelsen, 2006). Den tidiga fasen kan vara i flera år medan den senare högst pågår upp till någon månad. Såväl den tidiga som sena fasen bör genomsyras av den palliativa vårdfilosofin då detta ökar vårdens kvalitet (SOU, 2001). Den palliativa vårdens fyra hörnstenarna bör vara vägledande: god symtom kontroll, samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående (Beck-Friis & Strang, 2005). Den första, innebär att lindra smärta och andra plågsamma symtom. Den andra innebär samarbete i ett mångprofessionellt team där läkare, sjuksköterska, undersköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut och kurator ingår (SOU, 2001). Karlsson (2008) menar att genom att involvera olika yrkesgrupper kan helhetsvården förverkligas. Den tredje hörnstenen innebär en god kommunikation och relation i arbetslaget samt i förhållande till den sjuke och dennes närstående. Den fjärde innebär att närstående ska erbjudas och stöttas att medverka i vården under patientens sjukdom. Vidare ska närstående erbjudas stöd under sjukdomen och efter dödsfallet (SOU, 2001).

Värdighet är ett huvudbegrepp i palliativ vård (Carlander, Bergdahl, & Dwyer, 2009; Dwyer, Andershed, Nordenfelt & Ternestedt, 2009; Franklin, Ternestedt, & Nordenfelt, 2006; Hall, Longhurst, & Higginson, 2009). Dwyer (2009) menar att begreppet värdighet beskrivs på olika sätt. Hon skriver:

”Centralt av dessa beskrivningar är vad som kan främja ett gott liv i livets slut, som till exempel att få bevara sin självbild, integritet, självrespekt, värdighet och sina sociala relationer” (s.30).

När människan lyckas finna och formulera sitt hopp kan hon känna värdighet och upprättelse (Beck-Friis & Strang, 2005).

2.2 Palliativ hemsjukvård

Allt fler i livets slut vårdas i hemmet och denna trend har flera orsaker (Brazil et al., 2005; Koop & Strang, 2003; Payne, Smith & Dean, 1999; Zapart, Kenny, Hall, Servis, & Wiley, 2007). Att få dö hemma är ett önskemål hos många personer i livets slut och deras närstående (Brazil et al., 2005; Zapart et al., 2007). I dag kan en avancerad hemsjukvård bedrivas på grund av utvecklad medicinsk teknik (Beck- Friis & Strang, 2005). Utvecklade tekniska och medicinska möjligheter samt brist på resurser i sjukvården är bidragande orsaker till att allt fler döende personer vårdas i hemmet (Brazil et al., 2005). Det är troligt att vården i hemmet kommer att öka i framtiden, då den såväl leder till god livskvalitet för den sjuke som minskar kostnader för samhället (Koop & Strang, 2003; Zapart et al., 2007).

Möjligheten att få palliativ hemsjukvård ser olika ut beroende var man bor och dess innebörd skiljer sig åt mellan olika delar av världen. Sveriges hemsjukvård innebär vanligtvis en sjukvård som bedrivs i hemmet med professionellt stöd från primärvård eller sjukhus (Beck- Friis & Strang, 2005). Palliativ vård i hemmet förutsätter ofta att det finns en närstående som kan fungera som vårdare. För att närståendevårdaren ska kunna ge en god vård till den sjuke och för att den sjuke ska kunna stanna i hemmet behöver han/ hon professionellt stöd (Brazil et al., 2003; Payne et al., 1999). Trots tillgång till professionellt stöd vid palliativ vård i hemmet, drar den närstående det största lasset i omvårdnaden av den sjuke (Koop & Strang, 2003). Det är vanligt att en familjemedlem axlar rollen som närståendevårdare (Payne et al., 1999; Wilkins, Quill & King, 2009). Payne et al. (1999) beskriver att de professionella tenderar att missa att se den närstående som en egen person med egna behov relaterade till att vara meddrabbad, utan mer som en medarbetare.

När palliativ vård ges i hemmet behöver särskilda kriterier vara uppfyllda för att säkerhetsställa en vård av god kvalitet: de som vårdar behöver ha kompetens, det ska finnas en tydlig arbetsfördelning och vårdfilosofin ska vara tydligt formulerad. Minikriteriet för att kunna sägas utgöra specialiserad palliativ vård i Sverige är att en läkare och sjuksköterska med palliativ kompetens finns tillgängliga 24 timmar om dygnet. Det är viktigt att se den närstående och den sjuke som en vårdenhet då många psykosociala frågor väcks när en sjuk och döende människa vårdas i hemmet (Beck- Friis & Strang, 2005). Det är viktigt att problemen som kan uppstå vid avancerad vård i hemmet medvetandegörs, för att kunna ge adekvat stöd till närstående (Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2010).

Hemmet har en symbolisk mening och innebär mer än en fysik byggnad. Hemmet är förknippat med familjen, de nära och kära, autonomi och bekvämlighet (Gott, Seymour, Bellamy, Clark & Ahmedzai, 2004; Payne et al., 1999). Äldre som levit i sitt hem i många år associerar hemmet med deras viktigaste minnen (Gott et al., 2004). I hemmet kan den äldres autonomi bevaras väl (SOU, 2001). När vården sker i hemmet blir det lättare för den sjuke och närstående att bevara vardagslivet (Weitzner, Haley & Chen, 2000). Att vårda den sjuke hemma kan kännas bra och enkelt för den närstående då det upplevs som lättare att bidra och göra gott för den sjuke i det egna hemmet (Beck-Friis & Strang, 2005). Vid vård i hemmet ökar dock den äldres och den närståendes beroende av sjukvårdens organisation (SOU, 2001). Gott et al. (2004) fann i sin studie att äldre personer inte vill dö hemma till vilket pris som helst. Äldre såg praktiska och moraliska problem med att vårdas av en närstående i hemmet. De ville inte utgöra en börda, ville inte blotta sitt lidande samt bevara sin integritet. De äldre hade även en tro på att kvalitén på vården inte skulle bli tillräckligt bra i hemmet. Vidare hade de en ovilja att släppa in främlingar från sjukvården och ta dit nödvändig sjukvårdsutrustning (Gott et al., 2004). Därmed går det inte att generellt säga att det alltid är bäst att dö i hemmet (Beck-Friis & Strang, 2005; Gott et al., 2004). Det viktiga blir istället att försöka skapa en ”hemlik miljö” som uppfyller de viktiga värden hemmet står för oavsett var den palliativa vården sker (Gott et al., 2004).

När vård i livets slutskede i allt större utsträckning utförs i hemmet och den sjukas önskan att få dö i hemmet står i fokus, kan de närstående hamna i en trängd situation. Vårdpersonalen utgår från att den sjuke ska vårdas hemma, den sjuke vill vårdas och dö i hemmet, men de närstående känner kanske att de varken vill eller klarar av att ta ansvaret som närståendevårdare. Risken finns att närstående blir motvilliga vårdare av plikt känsla och upplevelsen att det inte finns något alternativ. De närstående riskerar då att känna sig överväldigad och negativt inställda till situationen redan från början, vilket ger dåliga förutsättningar för en fortsatt god vård för den sjuke. För att en närstående ska kunna klara av att axla vårdansvaret, anpassa sig till den nya situationen och ge en god omvårdnad till den sjuke, måste den närstående acceptera ansvaret av egen vilja. Under den palliativa resans gång är det viktigt att närstående kan uppleva en känsla av meningsfullhet för att orka (Wong & Ussher, 2009).

2.3 Närståendevårdaren i palliativ vård

Konfronterandet med döden kan innebära en svår livssituation för den närstående. Det kan vara den närståendes första riktiga möte med döden (Andershed, 2004; Andershed & Ternestedt, 2001). Payne et al. (1999) beskriver i sin studie att det kan vara en stressande upplevelse att ta hand om en döende närstående. I den här komplicerade situationen kan den närstående ställas inför nya praktiska och känslomässiga problem, som han/hon ska sköta parallellt. Den närstående bär såväl det egna som den sjukas lidande. Han/hon kan ställas inför existentiella frågor som kanske ingen vågar samtala om eller ge ett tydligt svar på. I detta påfrestande läge har den närstående ett stort behov av olika former av stöd från den professionella vården och god kommunikation (Andershed, 2004; Andershed & Ternestedt, 2001). I dagens professionella palliativa vård ökar kravet på närståendes delaktighet och eftersom den palliativa vården bör ske i samarbete med närstående bör deras behov av stöd och hjälp uppmärksammas så mycket som möjligt (Socialstyrelsen, 2006). Särskilt då den närståendes välmående även påverkar den sjukas välmående (Beck-Friis & Strang, 2005).

Det kan kännas som en moralisk plikt och skyldighet att ta hand om en döende närstående (Fonseca, Goncalves & Pereira, 2010; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Det kan kännas naturligt att anta en vårdarroll när en familjemedlem blir dödligt sjuk (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Sand, Olsson & Strang (2010) har i en studie undersökt vilka motiv som driver människan att ta ansvar i den palliativa vården runt en döende familjemedlem. Författarna menar att grundmotivet var människans behov av meningsfullhet. Vårdarrollen utgjorde en hjälpande strategi för familjemedlemmen att hantera döden och hålla fast vid känslan av liv och mening. Kärlek och tillgivenhet gjorde att familjemedlemmen ville hjälpa till och tacksamhet gentemot den sjuka väckte en önskan att ge tillbaka. De dagliga rutinerna som upprätthölls hjälpte den närstående att hålla fast vid livet och skapade ett lugn. I efterhand kunde familjemedlemmarna se att vårdarrollen medfört flera belöningar. Närheten till den sjuka ökade, de upplevde att de växte som människor och lärde sig uppskatta saker i vardagslivet och i kontakten med andra. Närstående kan även känna ett tvång gentemot att inta vårdarrollen (Sand, Olsson & Strang, 2010). De kan känna sig utnyttjade och uppleva att deras plikt-känsla används av vårdpersonalen till att övertala dem att bli närståendevårdare i hemmet. Vårdarrollen innebär även ett stort ansvar den närstående måste anpassa sitt liv efter den sjukas behov (Kelli, 2003).

3 Problemformulering

Som framkommit i bakgrunden önskar många personer som befinner sig i livets slut att få dö hemma. När palliativ vård utförs i hemmet förutsätter det ofta att det finns en närstående som kan fungera som vårdare. Vid vård i hemmet kan den närstående hamna i en trängd situation och för att orka är det viktigt att han/hon upplever en känsla av meningsfullhet.

Konfronterandet med döden innebär ofta försvårad livssituation, där den närstående ställs inför praktiska och känslomässiga problem. I detta påfrestande läge har den närstående ett stort behov av stöd och kommunikation med professionella vårdare. I den palliativa vården ingår att ge den närstående stöd och hjälpa han/ henne att hantera situationen och en av hörnstenarna i vården kommunikation. Hauser & Kramer (2004) menar att för att kunna ge stöd är det viktigt att sjuksköterskan ökar sin förståelse för närståendes upplevelser och behov. Genom ökad förståelse för den närståendes upplevelser kan även problemen som uppstår vid avancerad vård i hemmet medvetandegöras, vilket är viktigt för att närstående ska få ett adekvat stöd. Ett gott omhändertagande och stöd av de närstående kommer även den sjuke till gagn då den närståendes välmående bidrar till den sjukes välmående. Vidare ökar möjligheten för den sjuke att få dö i hemmet. Eftersom allt fler i framtiden kommer att möta livets slut som äldre, fokuserar denna uppsats på närstående till äldre personer i palliativ vård.

4 Syfte

Syftet är att beskriva närståendes upplevelser av att vårda en äldre person palliativt i hemmet.

5 Teoretisk referensram

Eftersom kommunikation och relation är en av hörnstenarna i palliativ vård och den närståendes behov av kommunikation med sjuksköterskan i palliativ vård är viktigt ansågs Joyce Travelbees omvårdnadsteori om mellanmänskliga aspekter vara relevant som teoretisk referensram. Enligt Travelbee (1972) är omvårdnadens mål att hjälpa individen att förebygga eller bemästra upplevelser av sjukdom och lidande, samt finna mening i dessa upplevelser. Travelbee (1972) menar att omvårdnaden är en mellanmänsklig process där omvårdnadens mål uppfylls genom den mellanmänskliga relationen mellan sjuksköterska och en individ. Vidare menar hon att individen kan vara patienten eller en närstående. Ansvaret för relationen

ligger på sjuksköterskan, det är hennes ansvar att relationen skapas och bevaras (Travelbee, 1972)

Travelbee (1972) ser varje människa som unik. Samtidigt menar hon att människor är lika i den meningen att de delar livserfarenheter så som: sjukdom, smärta, död och till viss del känslor som oro, ensamhet och skuld. Lidandet är en del av att vara människa men individens upplevelse av lidandet är personlig och unik. Vidare menar Travelbee (1972) att människan strävar efter att finna mening i sina upplevelser samt hitta orsaker till varför sjukdom och lidande drabbat dem själva eller deras närstående. Travelbee (1972) menar att sjuksköterskan behöver förstå den närståendes unika upplevelse av sjukdom och lidande samt dess mening och innebörd för just honom/henne. Två centrala begrepp i Travelbees teori är mellanmänsklig relation och kommunikation, dessa presenteras tydligare då de anses vara relevanta i förhållande till de närståendes upplevelser.

5.1 Mellanmänsklig relation

Travelbee (1972) menar att sjuksköterskan för att skapa en mellan mänsklig relation behöver lära känna individen samt undersöka och möta hans/hennes behov. Sjuksköterskan och den närstående behöver uppfatta varandra som människor. Hon menar att relationen utvecklas under fem faser: det första mötet, framväxt av identiteter, empati, sympati och ömsesidig förståelse och kontakt (Travelbee, 1972).

Under första fasen görs en första bedömning, som styrs av personernas tidigare erfarenheter. Individerna tenderar att inte se den andra som en unik individ. Sjuksköterskan bör enligt Travelbee (1972) gå förbi kategoritänkandet och söka efter den unika individen. Vidare menar hon att det ingår i den professionella rollen att svara på mänskligheten hos alla individer, inte bara de som tilltalar sjuksköterskan personligen. Under den andra fasen börjar ett band skapas mellan personerna samtidigt som de börjar se varandra som individer. Travelbee (1972) betonar att för att verkligen se det unika i den närstående behöver sjuksköterskan undvika att fokusera på det som liknar henne själv i personen. Sjuksköterskan behöver bli medveten om hur hon uppfattar den närstående och hur väl hon förmår känna igen det unika i personen. Under tredje fasen utvecklas empati. Empati innebär att förstå och känna in en annan människas känslomässiga läge. Travelbee (1972) menar att empati innebär att förstå vilken relevans och mening den närståendes tankar och känslor har för honom/henne. Travelbee (1972) menar vidare att empati är en medveten process som hjälper sjuksköterskan

att förutse den närståendes beteende. Travelbee (1972) anser att sjuksköterskan inte kan utveckla empati till alla individer då det måste finnas en viss likhet mellan individerna. Dock menar hon att sjuksköterskans nyfikenhet och önskan att möta individen med empati är resurser som underlättar empati. Empati kan utvecklas och resultera i sympati som är en stark känsla av att vilja lindra den andres plågor. Travelbee (1972) menar att sympati innebär att dela en annan persons intresse samt bli påverkad och berörd av en annan människas känslor, plågor och sorg. Sympati är vidare en attityd som kommuniceras till den närstående ofta icke verbalt i en blick eller gest (Travelbee, 1972). Sjuksköterskans beteende och sätt är avgörande för om sympati förmedlas till den närstående eller inte. Sjuksköterskans uppgift är att använda kraften från sympatin till att tänka ut vilka omvårdnadsåtgärder som kan vara hjälpfulla. I den sista fasen har sjuksköterska och den närstående etablerat en mellanmännisklig relation där de kan dela upplevelser samt förmedla tankar, känslor och attityder mellan varandra (Travelbee, 1972).

5.2 **Kommunikation**

Kommunikationen kan utföras så att den förstärker eller lindrar den närståendes upplevelse av ensamhet och isolering (Kirkevold, 2000). Travelbee (1972) menar att kommunikationsfärdigheter är redskap som sjuksköterskan behöver för att kunna skapa en interaktion. Kommunikationen är ömsesidig och sker såväl verbalt som ickeverbalt. Målet med kommunikationen är att lära känna den unika individen, identifiera och möta individens behov samt uppnå omvårdnadens syfte. Sjuksköterskan ansvarar för att interaktionen blir ändamålsenlig (Travelbee, 1972). Vidare menar hon att om sjuksköterskan inte lyckas se den unika individen hindrar det meningsfull kommunikation. När sjuksköterskan kommunicerar med en närstående måste hon bedöma vad hans/hennes signaler verkligen betyder samt om det finns ett underliggande budskap. Kommunikationen kan störas om sjuksköterskan misslyckas att lyssna (Travelbee, 1972). Vidare menar hon att sjuksköterskan bör försöka anpassa sig efter den närståendes tempo och hålla jämna steg i samtalet. För att underlätta kommunikationen är det bra om sjuksköterskan avbryter den närstående och ställer frågor för att utforska det hon inte förstår (Travelbee, 1972).

6 Metod

Metoden är en litteraturstudie utifrån motivet att göra en kunskapssammanställning och skapa förståelse för den närståendes upplevelser. En litteraturstudie är att inom valt problemområde strukturerat sammanställa vetenskapligt granskade artiklar influerat av Friberg (2006).

6.1 Datainsamling

Litteratursökningarna utfördes i databaserna: Cinahl och PubMed. PubMed ansågs vara relevant då det är den största medicinska referensdatabasen i världen. Cinahl valdes därför att den är relevant för hälso- och vårdvetenskap (Backman, 2008). Sökningarna begränsades till att endast gälla vetenskapligt granskade artiklar, skrivna på engelska, där den sjukes ålder var 65+ och som var publicerade inom de senaste tio åren. Ett stort antal sökningar genomfördes utifrån olika synonymer av: äldre, hemmet och vårdare för att finna lämpliga artiklar. En mängd sammanfattningar och artiklar lästes igenom för att få en helhetsbild över tillgänglig forskning samt för att skapa förståelse för det valda problemområdet. Utifrån att sammanfattningar och artiklar lästs igenom hittades nya sökord. De sökord som till slut gav artiklarna som använts i resultatet var olika kombinationer av: äldre vuxna, vårdare, palliativ vård, närstående, äldre, familjevårdare, hospice vård i hemmet, vårdtagare och vård i hemmet. En av artiklarna valdes från en avhandling för doktorsexamen som hittades via sekundärsökning av referenslistor. En sammanställning av sökningarna finns i bilaga 1.

6.2 Urval

Först lästes titlarna igenom för att avgöra vilka artiklar som verkade relevanta för syftet. Avgörande för om artikeln ansågs vara relevant var om den berörde närstående till äldre som fick palliativ vård i hemmet. Artiklar som inte hade palliative vård som nyckel ord exkluderades. För de artiklar som verkade relevanta lästes sammanfattningar igenom.

I arbetet ges hemmet en bred definition: från det egna hemmet till olika former av vårdboenden. Den breda definitionen av hemmet utgår från att Dwyer (2009) hävdar att olika former av vårdboenden kan räknas som eget hem. I den svenska vårdideologin kan ett institutionsboende med personal anses vara ett eget hem (Carlander et al., 2009).

Vidare definieras äldre som en person som är 65 år eller äldre. På grund av att ett flertal studier endast angav medelåldern på den sjuke bestämdes att inkludera studier där den äldre

personen hade en genomsnittlig ålder på 65 år eller mer. Artiklar där den sjukes ålder inte stämde, där vården gavs på sjukhus och som inte berörde närstående exkluderades. Vidare exkluderades litteraturöversikter eftersom de sammanstälts av andra personer än original författaren och sällan är objektiva (Polit & Beck, 2010). Efter granskning kvarstod totalt åtta artiklar. Majoriteten av artiklarna var av kvalitativ ansats. En av artiklarna använde en kombination av kvalitativ och kvantitativ ansats, medan en var rent kvantitativ. Samtliga utvalda artiklar var från västvärlden och publicerades mellan åren 2003 och 2010. En sammanställning av utvalda artiklar finns i bilaga 2.

6.3 **Analysmetod**

Utifrån viljan att öka förståelsen för närståendes upplevelser valdes en kvalitativ analysmodell baserad på Friberg (2006). Först läste författarna igenom de utvalda artiklarna flera gånger var för sig. Därefter skrevs en sammanfattande text utifrån artiklarnas resultat. Centrala meningsbärande delar identifierades och markerades, delarna utgjordes av text som beskrev närståendes olika upplevelser. För att strukturera texten markerades delar som berörde liknande upplevelser. Utifrån de meningsbärande delarna skapades en ny helhet där text som handlade om liknande upplevelser strukturerades under en kategori (Friberg, 2006). Resultatet presenteras genom kategorier med beskrivande text. I en kvalitativ studie presenteras ofta citat för att direkt återge utsagor från informanterna (Forsberg & Wengström, 2003) I föreliggande studies resultat presenteras citat för att utifrån originalkällan återge den närståendes upplevelser.

7 **Forskningsetiska överväganden**

”Med oredlighet i forskning menas att en forskare avsiktligt och på ett vilseledande sätt gör avsteg från de vetenskapliga kraven eller medvetet bryter mot allmänt accepterade etiska normer.” (SOU, 1999, s.53)

Utifrån riktlinjerna för utförandet av självständigt arbete i vårdvetenskap har vi inte hittat på, manipulerat eller underhållit data. De typer av vetenskaplig oredlighet som särskilt tagits hänsyn till i denna litteratur studie är: att data återgetts noga, att en vetenskaplig metod tillämpats och plagiering har undvikits (Olsson & Sörensen, 2007). Författarna har enligt bästa förmåga översatt de engelska artiklarna med hjälp av Nordstedts ordbok. Citaten översattes inte för att minska risken för feltolkning och förvrängningar. Vi har även försökt att

inte övertolka studiernas resultat. Enligt Polit och Beck (2010) bör en litteraturstudie vara så objektiv som möjligt. Därför har vi ansträngt oss för att vara så objektiva som möjligt.

8 Resultat

Resultatet presenteras utifrån sju kategorier som framkom i analysen av närståendes upplevelser av att vårda en äldre person palliativt i hemmet: upplevelsen av att se den sjuke förändras, önskan att vara tillräcklig och bidra, upplevelsen av de professionellas svek, strävan efter hopp och mening, upplevelsen av ansträngning, upplevelsen av brist på kontroll och betydelsen av familj och vänner.

8.1 Upplevelsen av att se den sjuke förändras

Att som närstående se den äldre sjuke förändras upplevdes känslomässigt smärtsamt (Aloen, Ishler, Shapiro, Pitorak, & Matthews, 2010; Jo, Brasil, Lonfeld, & Willison, 2007). Det psykiska lidandet var starkt när sjukdomen förändrade den äldres individualitet, förmågor och kropp. Förändringar som framträdde i slutet upplevdes som skrämmande för den närstående och kunde innebära att den sjuke visade förändrat medvetande samt mentala och känslomässiga förändringar (Andersson, Ekwall, Hallberg & Edberg, 2010). Detta kunde upplevas som om den äldre sjuke tynade bort som ”människa” (Milberg, Strang, & Jakobsson, 2004). De kroppsliga, mentala och känslomässiga förändringarna väckte existentiella frågor hos den närstående. Konfronterandet med döden blev en oundviklig verklighet (Andersson et al. 2010).

“The worst is, of course, seeing how a dear member of my family just gets more and more tired, worse and worse, and just pines away. Although I try to cook food he likes and can eat. But still, it does not help.”
(Milberg et al., 2004, s.124).

Döden hos en äldre sjuk person upplevdes av vissa närstående som naturlig. Det kändes bra att den äldre sjuke hade fått leva ett långt liv och när den närstående sett den äldre lida kunde döden även upplevas som en befrielse (Andersson et al., 2010)

När den äldre sjuke förändrades ledde det även till att relationerna och rollerna kunde påverkas (Andersson et al., 2010; Jo et al., 2007; Mehta, Cohen, Carnevale, Ezer, & Ducharme, 2010). En del närstående i studien av Mehta et al. (2010) menade att relationen till den sjuke i och med vårdandet inte förändrats, medan andra upplevde att de kommit närmare

varandra (Jo et al., 2007; Mehta et al., 2010). En starkt relation kunde upplevas av den närstående som att han/hon och den sjuke hade utvecklats tillsammans något som beskrevs som en positiv aspekt av vårdandet (Jo et al., 2007).

”Just going through the awareness of what’s happening to you, facing death, talking about the times that we’ve had together, how we’ve grown together.” (Jo et al., 2007, s.14)

Rollförändringen kunde innebära att den närstående fick ansvar för uppgifter han/hon inte haft tidigare (Andersson et al., 2010). För vuxna barn kunde det kännas ovant när rollerna blev ombytta och barnet fick ta rollen som förälder (Mehta et al., 2010). Det kunde samtidigt upplevas som en lättnad för de vuxna barnen att kunna ge tillbaka något efter allt föräldrarna gjort för dem (Andersson et al., 2010).

8.2 Önskan att vara tillräcklig och bidra

Närstående behov och önskan om att ”göra” något och att vara ”tillräcklig” framkom (Andersson et al., 2010; Milberg, & Strang, 2003; Milberg et al., 2004). Genom att bidra kunde den närstående få utlopp för sin ansvars känsla vilket var viktigt för hans/hennes upplevelse av välbefinnande. Genom att delta kunde den närstående även bemästra oron och tiden (Andersson et al., 2010). Att konkret göra något för att öka den äldre sjukets välbefinnande eller lindra smärta främjade upplevelsen av meningsfullhet och kontroll. Det var betydande för den närstående att känna att han/hon gjort sitt bästa möjliga för den sjuke (Milberg & Strang, 2003).

”[Fifty-three-year old daughter had helped her mother to perm her hair] Mother seemed very much happier and she was really very positive. That you take in. It is fun such moments. For her it’s important, super important. Because you know when they shower and your hair is hanging about. She has thin hair, and then it hangs straggling and she doesn’t want to look like that, instead she wants to keep herself in order. So then she was tremendously pleased.”(Milberg & Strang, 2003, s. 5)

Den närståendes handlingar riktades främst mot den sjuke men även till familjen och innebar att betjäna, skydda och distrahera. Distraherande handlingar motverkade upplevelsen av hjälplöshet (Milberg & Strang, 2003).

De närståendes upplevelse av ansvar nämndes ofta (Andersson et al., 2010; Mehta et al., 2010; Milberg & Strang, 2003). Den närståendes ansvars känsla medförde att han/hon försökte göra så mycket som möjligt, också uppgifter som var svåra att hantera. Även om sjukvårdspersonal ”tog över” ansvaret kunde de närstående inte släppa känslan av ansvar (Andersson et al., 2010).

"If I'm not to be there, he wouldn't take the pill. He would not. He wouldn't... even remember that. He depends on me.... and... I look after his welfare in the house and everything else." (Mehta et al., 2010, s.464).

När den närstående hade ansvar för smärthanteringen kunde detta medföra en utmaning med stort ansvar (Mehta et al., 2010). Vuxna barn hade en benägenhet att ta på sig ett dubbelt ansvar, både för den sjuke och resten av familjen. Barn tog även på sig ansvaret att stötta den överlevande föräldern (Andersson et al., 2010).

8.3 Upplevelsen av de professionellas svek

Det framkom att närstående beskrev negativa upplevelser av den professionella vården (Aloen et al., 2010; Andersson et al., 2010; Grande, Farquhar, Barclay & Todd, 2004; Jo et al., 2007; Mehta et al., 2010). De närstående upplevde att ansvaret för om relationen med sjuksköterskan skulle fungera låg på dem själva. Detta innebar en press för om närståendevårdaren misslyckades att skapa en relation upplevde de känslor av hjälplöshet, frustration och isolering (Mehta et al., 2010). Vidare upplevde vissa närstående att bekräftelsen från sjuksköterskan var avhängigt om de närstående uppträdde på ett visst sätt, där de inte ställde krav och visade tacksamhet. För att få hjälp behövdes upprepande argument, övertygelser och kontakter. Upplevelsen av att bli negligerad skapade känslor av frustration och vanmakt (Andersson et al., 2010). De närstående upplevde sig vara i beroendeställning till sjuksköterskan (Jo et al., 2007). Detta uppfattades av vissa så jobbigt att de hellre avstod från relationen (Mehta et al., 2010).

En del närstående upplevde att det var svårt att kommunicera med sjuksköterskan och att han/hon inte lyssnade till dem eller besvarade deras frågor. En god kommunikation underlättade för den närstående att få information, sätta ord på sina bekymmer och ställa frågor. En del uppfattade att sjuksköterskan inte var mottaglig för kommunikation och en del närstående uppfattade henne/honom till och med som "elak" (Jo et al., 2007; Mehta et al., 2010). God kommunikation till den formella vården ansågs vara viktigt och bidrog till att de närstående fick en positiv upplevelse av det formella stödet (Jo et al., 2007). Uppskattade attityder hos sjuksköterskan var lyhörddhet, sympati, snällhet och vårdande, medan uppskattade beteenden var förmågan att lyssnade, att spendera tid med den sjuke och engagera sig i problem. Det var uppskattat av vissa närstående om sjuksköterskan stöttade och talade till dem utan att fokus var riktat på den äldre sjuke (Grande et al., 2004). Grande et al.

(2004) visade i sin studie att två av de aspekter närståendevårdare upplevde som mest väsentliga var att sjuksköterskan var tillgänglig och att relationen till honom/henne var positiv. Tillgängligheten berörde om de upplevde att sjuksköterskan visade en vilja att komma på besök. Ibland kunde det dock vara svårt att få kontakt med sjuksköterskan (Grande et al., 2004).

“[It was] difficult to get in touch with [the district nurses]. We had to either ring the surgery up or ring the place at [x] where their offices are and some days they were not sure where they were, they couldn't get in touch with them either, or they had 'just gone' and they did not know where they would be within the next hour or so.”(Grande et al., s.774).

Närstående i studien av Grande et al. (2004) upplevde sämre tillgänglighet från de professionella samt sämre tillgång till utrustning och lagervaror när den sjuka/sjuka var 75 år eller äldre jämfört med närstående till sjuka personer som var 75 år eller yngre.

Även positiva erfarenheter av sjuksköterskan framkom och en del närstående uttryckte uppskattning och tacksamhet för de insatser de fått. En del sjuksköterskor gjorde mer än vad yrkesutövningen krävde för att göra sig tillgängliga (Jo et al., 2007; Grande et al., 2004).

Hos vissa närstående fanns en misstänksamhet gentemot sjuksköterskan angående vårdens kvalitet (Andersson et al., 2010; Mehta et al., 2010). Det fanns en rädsla för att den äldre inte skulle få den vård han/hon hade rätt till om den närstående inte var närvarande (Andersson et al., 2010).

Det har framkommit att närståendevårdare är missnöjda med informationen och stödet från den formella vården. Stöd till närståendevårdarna, information om den sjukes sjukdom och symtomkontroll upplevdes som viktigt (Grande et al., 2004; Mehta et al., 2010). När närståendevårdaren fick lite eller ofullständig information om planerad och given vård kan han/hon känna sig utanför, liten och oviktig (Andersson et al., 2010).

Kontinuitet och samverkan i den professionella vården upplevdes vidare som viktigt av de närstående. Dock upplevde vissa närstående att den professionella vården inte jobbade som ett team (Jo et al., 2007).

”It just seems like we're chopping it all up and nobody knows what anybody's doing and you don't work as a team.” (Jo et al., 2007, s.14)

8.4 Strävan efter hopp och mening

Vid svårigheter att upprätthålla hopp och tro riskerar den närstående att uppleva ett existentiellt lidande (Aloen et al., 2010). Duggleby, Holtslander, Steeves, Duggleby-Wenzel

och Cunningham (2010) undersökte i en studie konstruktionen av hopp som den beskrevs i media, hos cancersjuka äldre och deras närstående. Resultatet visade att media i sin beskrivning av hopp inte representerar den äldre delen av befolkningen, trots att de flesta som har cancer är äldre. Istället framstår det enda legitima hoppet i media som ”hoppet om bot”. I studien framkom att synen på hopp, som bot, inte representerade de äldres och deras närståendes syn och att uppfattningen om hopp i media hade negativ effekt på de äldre och deras närstående (Duggleby et al., 2010). Hoppet hos den närstående kunde innebära att se fram emot någonting meningsfullt i framtiden (Milberg & Strang, 2003). För de närstående handlade hoppet även om en god livskvalitet för den sjuke där han/hon mådde bra och upplevde ett fridfullt slut. För sin egen del hoppades de på att njuta av den tid som var kvar och fortsätta som vårdare Duggleby et al., 2010.

“[You] just hope [there are] days that you can... enjoy, and help...”(Duggleby et al., 2010, s.365). Den närstående upplevde meningsfullhet när vardagslivet i största möjliga mån bibehölls. Det var viktigt för den närstående att bibehålla en normalitet i livet för att främja mening och minska lidande. Vanor, fester, firanden trots sjukdom samt hobbies och semestrar piggade upp då det påminde den närstående om det unika sätt den sjuke och familjen valt att leva på. När den äldre sjuke verbalt och ickeverbalt visade uttryck för välbefinnande ledde det till en känsla av meningsfullhet hos den närstående. När den närstående kände att han/hon gjort sitt bästa kunde han/hon känna meningsfullhet trots accepterandet av att vissa aspekter i den sjukas situation förhöll sig opåverkbara, negativa och meningslösa. Att överskrida sitt egenintresse och sträva efter något större än sig själv gav känsla av meningsfullhet (Milberg & Strang, 2003).

En positiv aspekt av vårdandet var att den närstående kunde få en känsla av att vara duktig och kompetent (Jo et al., 2007).

“I can handle anything. Any situation that comes up. I’ve been through all of them.” (Jo et al., 2007, s.13) Kvinnor upplevde att vårdandet förstärkte deras kvinnliga identitet och tyckte att vårdandet kändes naturligt.

”You go back for 63 years and you get used to it.” (Jo et al., 2007, s.13) Manliga vårdare kände sig kompetenta när de märkte att de kunde hantera uppgifter som hushållsskötsel och städning (Jo et al., 2007).

“I surprised myself that I could do all these things. I made some mistakes with cooking [but am] learning quickly.” (Jo et al., 2007, s.13)

8.5 Upplevelsen av ansträngning

Ansträngningen berörde flera dimensioner: fysisk, psykisk, social, ekonomisk och existentiell (Aloen et al., 2010). Den minst förekommande ansträngningen var existentiell ansträngning, medan den sociala nämndes mest. Närståendevårdare med bristande fysisk hälsa och få inre resurser uppvisade högre upplevelse av existentiell ansträngning. Med inre resurser avses känsla av kompetens, optimism, känsla av självförtroende och inre styrka. Den sociala ansträngningen var central (Aloen et al., 2010; Andersson et al., 2010; Jo et al., 2007; Milberg et al., 2004). Betydande för upplevelsen av social ansträngning var att sakna hjälp och stöd från andra, uppfatta framtiden som så oförutsägbar att det var svårt att planera och ifall man hade få inre resurser. De inre resurserna hjälper den närstående att vara bekväm i ansvaret (Aloen et al., 2010). Den närståendes anpassning till den sjuke påverkade hela livssituationen (Andersson et al., 2010; Jo, et al., 2007; Mehta et al., 2010). Den närståendes jobb, familj och dagliga aktiviteter påverkades. Friheten och handlingsutrymmet begränsades (Andersson et al., 2010; Mehta et al., 2010). Detta kunde negativt påverka den närståendes motivation (Milberg & Strang, 2003). Den närstående var tillgänglig i stort sett hela tiden (Andersson et al., 2010; Mehta et al., 2010). Känslan av brist på egen tid hos den närstående var framträdande liksom risken för känsla av isolering (Andersson et al., 2010; Mehta et al., 2010; Milberg et al., 2004). Upplevelsen av isolering uppstod till följd av att den närstående kände att han/hon var den enda som i grunden såg den sjukes behov (Milberg et al., 2004). Isolering kunde även upplevas när den närstående inte lyckades skapa en relation med sjuksköterskan (Mehta et al., 2010).

“You sort of get down sometimes when you’re all alone and alone with your thoughts.” (Jo et al., 2007, s.13)

Den psykiska ansträngningen utgjordes av känslomässiga aspekter som smärtan i att se den sjuke förändras. Andra känslor som kunde uppstå var: frustration, ilska, ensamhet, sorg, skuld, ansvar, stress och oro (Aloen et al., 2010; Andersson et al., 2010; Jo et al., 2007; Milberg et al., 2004). Ilskan kunde ha sin grund i svårigheten att försonas med att livet blivit så komplett annorlunda (Jo et al., 2007).

” It was overwhelming that one day your life is normal, the next day it’s not.” (Jo et al., 2007, s.13)

Avgörande för upplevelse av psykisk ansträngning var om vårdaren hade dålig hälsa, uppfattade tillvaron som oförutsägbar, upplevde det mycket svårt att se den sjuke förändras, hade få inre resurser och ifall han/hon saknade hjälp från andra. Mest utsatta för psykisk

ansträngning var yngre vårdare medan äldre vårdare generellt upplevde mindre ansträngning (Aloen et al., 2010).

Närståendevårdarna i studien av Jo et al. (2007) menade att den värsta fysiska ansträngningen var tröttheten.

”I’m just so tired I just want to sleep. I feel kind of weary.”(Jo et al., 2007, s.13)

Fysisk ansträngning kunde uppstå från tunga lyft (Andersson et al., 2010) och kunde sitta i kroppen som en fysisk trötthet (Jo et al., 2007). Känslan av vanmakt kunde gestalta sig fysiskt som huvudvärk och muskelspänning (Milberg et al., 2004). Upplevelsen av vanmakt kunde även ge psykiska symtom som: ångest, oro, apatilöshet, sömnsvårigheter och depression (Jo et al., 2007; Milberg et al., 2004). Depression hos den sjuke dränerade den närstående på kraft (Jo, et al., 2007). Uppgifterna den närstående tog sig an kunde vara hjälp i personlig omvårdnad, skötsel av ekonomi, att utföra ärenden och hjälpa till i hushållet, erbjuda transport och förmedling i kontakt med sjukvård (Mehta et al., 2010; Andersson et al., 2010).

Den ekonomiska ansträngningen framkom också (Jo et al., 2007; Aloen et al., 2010).

”You feel like you’re drowning sometimes.” (Jo et al., 2007, s.14)

Värst upplevdes den för närstående som vårdade diabetiker, som hade dålig fysisk hälsa och dålig ekonomi. Inre resurser, hjälp från andra och god hälsa hade skyddande effekt för de närståendes upplevelse av ansträngning (Aloen et al., 2010).

8.6 Upplevelse av brist på kontroll

Närstående beskrev en värld som präglades av brist på kontroll och osäkerhet (Duggleby et al., 2010). Närståendes känsla av vanmakt eskalerade vid avsked, brister i symtomkontrollen, vid uppenbara förändringar i den sjukes hälsa och vid information om att någon behandling avslutats. Vanmakten upplevdes som ett existentiellt och socialt lidande i form av ilska, skuld och ensamhet. När den närstående praktiskt tog ansvar i den svåra situationen väcktes en ensamhet. Ensamheten gällde både nuet och framtiden. Ilskan var riktad mot sjukdomen och personal om de uppfattade att de inte gav adekvat hjälp. En del i vanmakten var den närståendes upplevelse av att vara otillräcklig. Otillräckligheten berörde oförmågan att ”stoppa” sjukdomen, lindra lidande, bristande kompetens och misslyckande i att få personalen att reagera (Milberg et al., 2004).

“After the operation I was told that it was incurable (the doctor’s words). I, who all my life – I am 75 – have been used to organizing and deciding everything together with my family about our lives, I was suddenly totally helpless. I was seized with deep powerlessness when I understood that I couldn’t do anything to help

my wife. I thought I lost my foothold in life and I also got mental health problems with different false notions. ...When I was deepest down in my depression I considered taking my life but my children and grandchildren held me back. ...Perhaps the medical service should have offered psychiatric care or some other help more firmly. ...I said 'no thanks' out of sheer downheartedness." (Milberg et al., 2004, s.124)

Vanmakten hos närstående väcktes när sjuksköterskan negligerade att de närstående behövde hjälp och när den närstående misslyckades med att etablera en kontakt med sjuksköterskan (Andersson et al., 2010; Mehta et al., 2010). Vidare ledde brist på kunskap om sjukvårdssystemet till vanmakt (Andersson et al., 2010). Information medförde att de närstående kunde uppleva frihet och det var då lättare att bära ansvaret. Medan bristande information skapade oro. Informationen var särskilt viktig då den närstående ansvarade för den sjukes smärtlindring. Den närstående behövde då mer information tidigt i processen för att känna sig bekväma och förberedda. Det var vanligt att den närstående lärde sig att hantera smärtlindringen genom att "prova sig fram". När den närstående ansvarade för smärtlindringen utan att känna sig förberedd uppstod en känsla av brist på kontroll (Mehta et al., 2010).

8.7 Betydelse av familj och vänner

Att få stöd från familj och vänner upplevdes som en resurs (Aloen et al., 2010; Andersson et al., 2010; Jo et al., 2007; Milberg & Strang, 2003). Det bidrog till att den närstående kände uppskattning och bekräftelse (Andersson et al., 2010). Stöd och hjälp från andra motverkade social och psykologisk ansträngning (Aloen et al., 2010). Det gjorde det lättare att stå ut i situationen (Andersson et al., 2010). Att sakna hjälp och stöd från andra i kombination med få inre resurser var en betydande riskfaktor för psykisk och social ansträngning (Aloen et al., 2010). Att få sällskap av vänner kunde leda till en känsla av meningsfullhet (Milberg & Strang, 2003). Det var viktigt att få uppmärksamhet från andra. Små saker betydde mycket som att bli trevligt bemött, lyssnad till och bekräftad (Andersson et al., 2010). Kontakten med familj och vänner kunde även upplevas som en belastning om den var överväldigande eller olämplig (Jo et al., 2007).

"As a matter of fact it really gets to be too much....It wears you down." (Jo et al., 2007 s.15)

Det var uppskattat om vuxna barn kom och hälsade på och inte enbart ringde (Jo et al., 2007).

"They supported me in one way- okay, they phoned- but they never came....." (Jo et al., 2007, s.15).

Det upplevdes av vissa närstående som svårt att be familj och vänner om hjälp (Jo et al., 2007)

”I don’t want to burden my children...you know with our own personal problems.” (Jo et al., 2007 s.15)
Ibland fanns upplevelsen att familj och vänner hade bristande lyhördhet inför deras känslomässiga behov (Jo et al., 2007). Att dela upplevelsen med familjen kunde dock leda till starkare anknytning, en känsla av stabilitet och frid samt hjälpa familjemedlemmarna att förbli närvarande (Andersson et al., 2010).

9 Diskussion

Diskussionen är uppdelad i en metoddel där tillvägagångssättet diskuteras och en resultatdel där utvalda delar av resultatet diskuteras och relateras till Travelbees teori om mellanmänskliga aspekter.

9.1 Metoddiskussion

Kvalitativa studier passar när syftet är att öka förståelsen för upplevelser (Friberg, 2006). Vidare är kvalitativ forskning lämplig att använda sig av vid forskning inom vårdvetenskap (Polit & Beck, 2010). Vi kan därför tänka att resultatet borde ha bestått av fler kvalitativa studier. I denna studie inkluderades en kvantitativ artikel eftersom den svarade på syftet och ansågs passa som komplement till de kvalitativa, då den belyste prevalensen av upplevelsen av ansträngning.

Till en början inkluderades alla artiklar som berörde närstående till äldre personer i livet slut som vårdades i hemmet. Efter övervägande beslutades att endast ta med artiklar där de äldre och närstående fick palliativ vård i hemmet. Detta eftersom det är en stor skillnad mot att få professionell palliativ vård jämfört med insatser från kommunen. Dock var det tveksamt i vissa artiklar om de äldre faktiskt hade tillgång till professionell palliativ vård eller om de endast hade insatser från kommunen. För att minimera risken för att den närstående inte fick professionell palliativ vård var vi noga att endast välja artiklar där palliativ vård fanns med som nyckelord.

Att sätta gränsen för gammal vid 65 års ålder kan uppfattas missvisande, då åsikterna om när en person är äldre går isär. I palliativ vård kan en person räknas som äldre först vid 80- 85 års ålder (World Health Organisation for Europe, 2004). När vi sökte artiklar om närståendes upplevelser av att vårda äldre i ålder 80+ år fanns inte tillräckligt många artiklar för att kunna genomföra en litteraturstudie. Därför beslutades att skriva om närstående till personer som är 65 + och får palliativ vård i hemmet. Orsaken till att de fick palliativ vård i hemmet var då

dock inte på grund av ålderdom utan till följd av livshotande sjukdom. De flesta länder anser att en person som är 65 år eller äldre kan räknas som en äldre person (World Health Organisation, 2011). Det är svårt att bedöma när någon är ”äldre” eftersom människor åldras i olika takt (Socialstyrelsen, 2006). Studier inkluderades där den äldre personen i palliativ vård hade en genomsnittlig ålder på 65 år eller mer. Denna avgränsning gav möjlighet att utföra sökningsarbetet effektivt. Vi ville egentligen bara ta med artiklar där den sjuke var 65+, men när vi inledde sökningen insåg vi att det inte finns så många artiklar som berör närståendevårdare till denna åldersgrupp som får palliativ vård i hemmet. Under vårt arbete lade vi även märke till att åldersgruppen 65+ inte är homogen utan består av flera undergrupper. Det är skillnad på att vara en ”äldre vuxen” jämfört med att vara en ”äldre äldre”.

Det relativt få antal artiklar som denna studie bygger på kan ses som en svaghet. Dock anser vi att vår studie är viktig då den presenterar ett område som inte allt för ofta berörs. Då ingen av författarna har engelska som modersmål, är det troligt att vår översättning inte blivit exakt. Vi har dock varit noggranna och använt lexikon flitigt för att åstadkomma bästa möjliga översättning.

Att analysera artiklarnas text och sammanställa en ny helhet som beskrev närståendes upplevelser var en kreativ, spiralliknade och tidskrävande process. De kategorier som handlade om närståendes upplevelser överlappade till viss del varandra. Med mer tid skulle materialet kunna bearbetas ytterligare och kategorierna bli ännu mer skarpa.

9.2 Resultatdiskussion

De negativa upplevelserna av den professionella vården framträdde tydligt i resultatet. Vi anser att det finns något viktigt att lära utifrån detta och väljer därför att lägga fokus på det i diskussionen. I resultat- och diskussionsdelen har ordet sjuksköterska ibland använts istället för professionella. Detta för att arbetet är skrivet av sjuksköterskestudenter och främst riktar sig till sjuksköterskor. Dock utgjordes de professionella i resultatet av det palliativa teamet och förutom sjuksköterska kunde det vara fråga om någon annan yrkesgrupp till exempel: läkare, undersköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut och kurator.

Som framkom i bakgrunden är det viktigt att närståendevårdaren upplever meningsfullhet för att orka därför diskuteras även vad sjuksköterskan kan göra för att främja upplevelsen av

mening och hopp. En viktig del i den palliativa vården är även att lindra lidande, därför diskuteras de olika lidandenas dimensioner hos närståendevårdaren.

I resultatet framkom att vissa närstående upplevde att det var svårt att kommunicera med sjuksköterskan och att han/hon inte lyssnade på dem eller besvarade frågor. En god kommunikation var viktig då det underlättade för den närstående att få information, ställa frågor och sätta ord på sina bekymmer. I resultatet framgick även att en god kommunikation var viktigt för att de närstående skulle uppleva stödet som positivt. Detta styrks av en annan studie som menar att närståendevårdarens livskvalitet avgörs av hur bra relationerna fungerar mellan närståendevårdaren och sjuksköterskan (Briggs, 2010). Travelbee (1972) anser att kommunikationsfärdigheter är sjuksköterskans redskap för att hjälpa individen att bemästra upplevelser av sjukdom och lidande, finna mening i dessa upplevelser, lära känna den unika individen och identifiera och möta individens behov. Resultatet antyder att sjuksköterskorna inte alltid lyckades skapa en god kommunikation med närståendevårdarna. Enligt Travelbee (1972) kan kommunikationen störas om sjuksköterskan misslyckas med att se den unika individen i den närstående, inte uppfattar viktiga underliggande budskap eller misslyckas med att lyssna (Travelbee, 1972). Författarna tror att tidsbrist och stress kan påverka den kommunikativa förmågan hos sjuksköterskan och andra professionella vilket får negativa konsekvenser för de närstående. Travelbee (1972) menar att sjuksköterskan i kommunikationen bör försöka anpassa sig efter den närståendes tempo och hålla jämna steg i samtalet och avbryta den närstående och ställer frågor när han/hon inte förstår (Travelbee, 1972). Resultatet visade vidare att närstående ville ha mer information. Information var viktigt för den närståendes upplevelse av frihet och när de fick bristande information kände de sig oviktiga, små och utanför. Information var speciellt viktigt för att den närstående skulle känna sig trygg och förberedd i ansvaret för den sjukes smärtlindring. Författarna anser att det är viktigt att sjuksköterskan utifrån den närståendes unika situation bedömer vilken information som är väsentlig för just den enskilda människan. Detta borde öka den närståendes känsla av trygghet och frihet. I resultatet framkom att de närstående tyckte det var betydande att relationen till sjuksköterskan var god. Travelbee (1972) menar att det är i den mellanmänniska relationen som sjuksköterskan kan se den unika individen och hjälpa han/henne att bemästra sjukdom och lidande samt finna mening i dessa. En uppskattad attityd hos sjuksköterskan var sympati. Travelbee (1972) menar att sympati innebär att dela en annan persons intresse och att bli påverkad och berörd av en annan människas känslor, plågor och

sorg. Vidare menar hon att sympati ofta kommuniceras till den närstående icke verbalt i en blick eller gest och att sjuksköterskans beteende och sätt är avgörande för om sympati förmedlas till den närstående eller inte. Det framkom att en del närstående upplevde att de själva bar ansvaret för att relationen till sjuksköterskan skulle fungera och ifall de inte lyckades upplevde de isolering, frustration och hjälplöshet. Travelbee (1972) menar att sjuksköterskan bär ansvaret för att relationen till den närstående etableras och upprätthålls samt för att interaktionen är meningsfull. Resultatet antyder att vissa sjuksköterskor brast i detta. Författarna kan se en alternativ orsak till att vissa sjuksköterskor inte tog sitt ansvar för relationen och interaktionen, nämligen att de inte i kommunikationen lyckades förmedla sitt ansvar och engagemang. Detta anser vi belysa att kommunikationsfärdigheter är mycket viktiga redskap för sjuksköterskan att ha. Vidare uppfattade de närstående att om de fick bekräftelse från sjuksköterskan berodde på hur de själva uppträdde. De skulle vara tacksamma och inte ställa krav. Detta kan enligt Travelbee (1972) bero på att sjuksköterskan endast bekräftar det hon själv tycker är tilltalande. I Travelbees teori framgår att sjuksköterskan ska lära känna och svara på det mänskliga hos alla människor. Författarna tycker att det är viktigt att sjuksköterskan är medveten om detta så att hon inte selektivt endast ger dem hon själv gillar bekräftelse.

Enligt Travelbee (1972) är ett vanligt reaktionssätt hos en människa som lider att resonera: ”varför just jag” Detta kan leda till förebråelser och ilska mot andra (Travelbee, 1972). Författarna tror att detta reaktionssätt kan vara en av förklaringarna till det missnöje som de närstående uttryckte gentemot de professionella.

Resultatet visade att vid bristande hopp och tro kan den närstående uppleva existentiellt lidande. Travelbee (1972) betonar att människan strävar efter att finna mening i sina upplevelser och en del i omvårdnadens syfte är att hjälpa den närstående finna mening i upplevelserna runt lidande och sjukdom. Sjuksköterskan har därmed en viktig uppgift i att underlätta och stödja de närståendes i meningssökande. I resultatet framkom att hoppet som äldre och deras närstående upplevde handlade om livskvalitet och mening i livet. Hoppet kunde främjas om sjuksköterskan sörjde för att den äldre sjuke fick ett fridfullt slut och upplevde god livskvalitet i slutet. Författarna anser att det är viktigt att sjuksköterskan är öppen och lyhörd inför den unike personens sätt att se på hopp. Enligt Travelbee (1972) kan hopp bibehållas om människan kan lita på att hjälp utifrån finns tillgänglig när han/hon behöver det (Travelbee, 1972). Travelbee (1972) menar således att om den närstående känner

att sjuksköterskan finns tillgänglig och kan sätta in hjälpanse insatser vid behov främjas känslan av hopp. Detta stöds av vårt resultat där det framgick att tillgänglighet var något som värdesattes högt av de närstående i palliativ hemsjukvård. När sjuksköterskan förmedlar en vilja att hjälpa och lyssna på personen hjälper även det den närstående att bibehålla sitt hopp (Travelbee, 1972). I resultatet framkom att ett sätt för sjuksköterskan att främja mening för de närstående var om hon visade respekt för familjens egna sätt att leva, och inte i onödan hindrade dem från att bibehålla normalitet i livet och vardagslivet. Vidare främjades meningen hos den närstående främjades av att sjuksköterskan lät den närstående vara delaktig i vården så att han/hon kände att det bästa möjliga gjorts för den sjuke/sjuka.

Resultatet visade att hela människan påverkades av att vara närståendevårdare och att lidandet kunde beröra samtliga dimensioner. Travelbee (1972) menar att lidande är en del av att vara människa men att varje människas upplevelse av lidande är unik. Vidare menar hon att sjuksköterskan bör se till den närståendes unika upplevelser av lidande samt vilka konsekvenser det har för honom/henne. För att sjuksköterskan ska kunna se den unike individen i den närstående behöver han/hon enligt Travelbee (1972) gå förbi kategoritänkandet och undvika att fokusera på det som liknar henne själv i personen. Det vanligaste lidandet hos närståendevårdare var social ansträngning. Motivationen kunde påverkas när den förändrade livssituationen medförde en upplevelse av minskad frihet. En del av den sociala ansträngningen var känslan av isolering, som framträdde när den närstående inte lyckades skapa en relation till sjuksköterskan. Denna isolering skulle kunna mildras om sjuksköterskan förmedlade ett större ansvar för relationen. Enligt Travelbee (1972) kan sjuksköterskan kommunicera på ett sätt så att den närståendes känsla av isolering minskar (Travelbee, 1972). Känslan av isolering var även kopplad till att den närstående upplevde att han/hon var den enda som i grunden kände till den sjukes behov.

I resultatet framkom att inre resurser som känsla av kompetens, optimism, självförtroende och inre styrka var betydande skyddsfaktorer för social och psykisk ansträngning. Författarna anser att dessa inre resurser kan vara bra för sjuksköterskan att känna igen och kunna identifiera hos de närstående för att uppskatta risken för ansträngning. Resultatet visade även att god fysisk hälsa, hjälp och stöd från andra och att kunna planera för framtiden var viktigt för den närståendes. Flera studier i vårt resultat belyser på vilket sätt stress uttrycker sig och uppkommer hos de närstående. Sjuksköterskan behöver känna till hur stress uttrycks hos närstående för att kunna bedöma anhörigas hälsotillstånd. Sjuksköterskan bör vara

uppmärksam på att vara närståendevårdare kan innebära att bära på en mängd olika känslor: frustration, ilska, ensamhet, sorg, skuld, ansvar, stress och oro. Inre resurser och god hälsa hade skyddande effekt för de närståendes upplevelse av ansträngning. Sjuksköteskan bör göra sitt yttersta för att främja den närståendes hälsa och stärka hans/hennes inre resurser.

Två artiklar i resultatet antydde att äldre diskrimineras i palliativ vård. I den ena studien framkom att äldre inte fick samma tillgång till hjälp från den palliativa vården jämfört med yngre. Den andra studien beskrev att äldres syn på hopp var underrepresenterad i medias beskrivning av hopp. Att äldre diskrimineras i palliativ vård har även bekräftats i tidigare studier (Dwyer, 2009; Österlind, 2009). Sjuksköterskan är personligt ansvarig för hur han/hon utför sitt yrke och bör uppträda på ett sätt som främjar allmänhetens tillit. Att diskriminera en grupp utifrån deras ålder går emot de etiska riktlinjer som sjuksköterskan bör jobba efter (Svensk sjuksköterskeförening, 2007).

10 Förslag till fortsatt forskning och slutsats

I denna studie framkom att åldersgruppen 65+ är en snabbt växande grupp, som består av flera undergrupper. Några artiklar benämner dessa undergrupper, utan att ge en tydlig och vetenskaplig definition. Vi menar att hela befolkningsgruppen 65+ bör studeras noggrant för att kunna urskilja och definiera dessa undergrupper. Att människor lever längre i världen tror vi beror på bättre fysik och ökad livskvalitet till följd av bättre medicinska och sociala förhållanden. Vi menar att det behövs vetenskaplig forskning för att skapa kunskap om de eventuella ändringarna som utvecklingen medfört i den här åldersgruppen samt hur det påverkar närståendes upplevelser av att vara vårdare i den palliativa vården.

Vårt arbete belyste även risken för att äldre i palliativ vård diskrimineras. För att motverka diskriminering av äldre i palliativ vård anser vi att mer forskning behövs som belyser den här åldersgruppen och deras närstående i dagens situation. Detta för att medvetandegöra deras specifika behov och problem så att sjuksköterskan ska kunna ge en adekvat palliativ vård.

De kunskaper som presenterats om de närståendes upplevelser i detta arbete kan vägleda sjuksköterskan i hur han/hon kan stötta och kommunicera med närstående till äldre personer i palliativ vård. Dessa kunskaper kan öka sjuksköterskans förståelse och medvetenhet inför närståendes känslor, lidande, behov och önskningar. Studien belyste även aspekter i kommunikationen och relationen till den närstående som sjuksköterskan bör tänka på.

Sjuksköterskan har en viktig uppgift i att kommunicera med de närstående och han/hon bär ansvaret för att relationen och interaktionen till den närstående fungerar.

Referensförteckning

*Artiklar använda till resultat

*Aloen, L.T., Ishler, K.J., Shapiro, B., M., Pitorak, E.,F. & Matthews, C., R. (2010). Levels, types, and predictors of family caregiver strain during hospice home care for an older adult. *Journal of Social Work in End-of-life & Palliative Care*, 6, 51-72.

Andershed, B. & Ternestedt, B.-M. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 554-562.

Andershed, B. (2004). *Anhörigas upplevelser av palliative vård i hemmet*. Stockholm: Ersta högskola, Institutionen för vårdvetenskap.

*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.

Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser* (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Beck- Friis, B., & Strang, P.(Red). (2005). *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber AB.

Brazil, K., Bédard, M., Willison, K., & Hode, M (2003). Caregiving and its impact on families of the terminally ill. *Aging & Mental Health*, 7, 379-382.

Brazil, K., Bedard, M., Krueger, P., Abernathy, T., Lohfeld, L., & Willison, K. (2005). Service Preferences Among Family Caregivers of the Terminally Ill. *Journal of palliative medicine*, 8, 69-78.

Briggs, D. (2010). Notes on the end of life: the social interactions between patients, carers and professionals. *Quality in Ageing and older adults*, 11 (2), 35-46.

Carlander, I., Bergdahl, E. & Dwyer L.-L. (2009). *Värdighet och döende*. Stockholm: Ersta Sköndal högskola.

*Duggleby, W., Holtslander, L., Steeves, M., Duggleby, W. & Cunningham, S. (2010). Discursive meaning of hope for older persons with advanced cancer and their caregivers. *Canadian Journal on Aging*. 29, 361-367.

Dwyer, L.-L. (2009). *Ett värdig döende och en värdig död*. I Carlander, I., Bergdahl, E. & Dwyer L.-L. *Värdighet och döende*. Stockholm: Ersta Sköndal högskola, s. 29-35.

Dwyer, L.-L., Andershed, B., Nordenfelt, L. & Ternestedt, B.-M. (2009). Dignity as experienced by nursing home staff. *International Journal of Older People Nursing*, 4, 185-193.

- Fonseca, A.M., Goncalves, D.C., & Pereira, S.M. (2010). Working family carers in Portugal: between the duty and the burden of caring for old venerable people. *International Journal of Palliative Nursing*, 16, 476-480.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Falun: Natur och Kultur.
- Franklin, L. -L., Ternstedt, B-M. & Nordenfelt, L. (2006). Views on dignity of elderly *Nursing home residents*. *Nursing Ethics*, 13,130 – 146.
- Friberg, F. (Red). (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Gott, M., Seymour, J., Bellamy, G., Clark, D., & Ahmedzai, S. (2004). Older people's views about home as a place of care at the end of life. *Palliative medicine*, 18, 460-467.
- *Grande, G.,E., Farquhar, M.,C., Barclay, S.,IG. & Todd, C., J. (2004). Valued aspects of primary palliative care: content analysis of bereaved carers' descriptions. *British, Journal of General Practitioners*, 54, 772-778.
- Hall, S., Longhurst, S. & Higginson, I. (2009). Living and dying with dignity: a qualitative study of the views of older people in nursing homes. *Age and Ageing*, 38, 411-416.
- Hauser, JM. & Kramer, BJ. (2004). Family caregivers in palliative care. *Clinics in Geriatric Medicine*, 20, (4), 671-688.
- Hautanen, N. & Österberg G. (2010). *God vård av de äldsta i göteborgsregionen- några förbättringsområden*. Västra Götalandsregionen. Hämtat 5 maj, 2011 från <http://www.vgregion.se/upload/H%C3%A4so-%20och%20sjukv%C3%A5rdskansliet%20G%C3%B6teborg/Hsk%20Gbg/Publicerat/God%20v%C3%A5rd%202010.pdf>
- *Jo, S., Brasil, K. Lonfeld, L. & Willison, K. (2007). Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients. *Palliative and Supportive Care*. 5, 11-17.
- Karlsson, E., M. (2008). *Livet nära döden. Situationer, status och social solidaritet vid vård i livets slutskede*. Botkyrka: Mångkulturellt centrum.
- Kelli, S. (2003). Examining the perspectives of family members involved in the delivery of palliative care at home. *Journal of Palliative Care*, 19, (1), 27-35.
- Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier* (2 uppl.). Malmö: Studentlitteratur.

- Koop, P.M., & Strang, V.R. (2003). The Bereavement Experience Following Home-Based Family Caregiving for Persons With Advanced Cancer. *Clinical Nursing Research*, 12, 127-144.
- Kramer, B-J., Boelk, A-Z., & Auer, C. (2006). Family Conflict at the End of Life: Lessons Learned in a Model Program for Vulnerable Older Adults. *Journal Of Palliative Medicine*, 9 (3), 791-801.
- Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A Desire to be seen. Family caregiver's experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, 33, 28-36.
- *Mehta, A., Cohen, S.,R., Carnevale, F.,A., Ezer, H. & Ducharme, F. (2010). Strtegizing a game Plan. Family caregivers of Palliative patients engaged in the process of pain management. *Cancer Nursing*, 33, 461-469.
- *Milberg, A. & Strang, P. (2003). Meaningfulness in palliative home care: An interview study of dying cancer patients' next of kin. *Palliative and Supportive Care*, 1, s. 1-10.
- *Milberg, A., Strang, P & Jakobsson, M. (2004). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer*, 12, s. 120-128.
- Nationella rådet för palliativ vård. (2010). *Definition av palliativ vård (2002)*. Hämtad april, 18, 2011 från: <http://www.nrpv.se/pages/589.asp?menuID=257&menuColor=%2399CC00>
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2007). *Förskningsprocessen-kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Payne, S., Smith, P., & Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care .*Palliative Medicine*, 13, 37-44.
- Polit, D., F. & Beck, C., T. (2010). *Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice* (7ed ed). Philadelphia: Woters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins
- Sand, L., Olsson, M. & Strand, P. (2010). What are motives of family members who take responsibility in palliative cancer care? *Mortality*, 15, (1), 64-80.
- Socialstyrelsen (2006). *Vård i livets slutskede*. Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner.
- SOU 1999:4. *God sed i forskningen*. Stockholm: Slutbetänkande av Kommittén om forskningsetik.
- SOU 2 001:6. *Döden angår oss alla – värdig vård i livets slut*. Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad, 7 maj, 2011, från: Regeringen: <http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf>

- Svensk sjuksköterskeförening. (2004). *Närståendes behov: omvårdnad som akademiskt ämne III*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Svensk sjuksköterskeförening (2007). ICNs etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Travelbee, J. (1972). *Interpersonal aspects of nursing* (2nd ed). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Weitzner, M.A., Haley, W.E. & Chen, H. (2000). The family caregiver of the older cancer patient. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 14, (1), 269-281.
- Whitaker, A. (2004). *Livets sista boning – Anhörigskap, åldrande och död*: Rapport i socialt arbete nr 108 – 2004. Stockholm: Stockholms Universitet. Institutionen för socialt arbete. Socialhögskolan.
- Wilkins, V.M., Quill, T.E. & King D.A. (2009). Assessing Families in Palliative Care: A Pilot Study of the Checklist of Family Relational Abilities. *Medicine Journal of palliative* , 12, 517 – 519.
- World Health Organisation for Europe. (2004). *Better care for older people*. Davis, E., & Higginson IJ. (Red.). Danmark: Köpenhamn. Hämtad 3 maj 2011, från: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf
- World Health Organisation (2011). *Hälsostatistik och hälso- information*. Definition av en äldre eller äldre person. Hämtad, Maj, 19, 2011, från <http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/index.html>
- Wong, W.,K.,T. & Ussher, J. (2009). Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home. *Health and Social Care in the Community*, 17, (3), 274-282.
- Zapart, S., Kenny, P., Hall, J., Servis, B., & Wiley, S. (2007). Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carers' perspective on the provision of informal care. *Health and Social Care in the Community*, 15, 97-107.
- Zhao, J., Barclay, S., Farquhar, M., Kinmonth, A-L., Brayne, C., & Fleming, J. (2010). The Oldest Old in the Last Year of Life: Population-Based Findings from Cambridge City over- 75s Cohort Study Participants Aged 85 and Older at Death. *The American Geriatrics Society*, 58, 1-11.
- Österlind, J. (2009). *När livsrummet krymper. Vård och omsorg av äldre personer i livets slutskede* (avhandling för doktorexamen). Örebro: Örebrouniversitet.

Bilaga 1

Matris över slutligt urval av artiklar till resultat

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal artiklar medtagna i resultat
PubMed	Older adults Cancer Caregivers	134	1
PubMed	Palliative care Family caregivers Pain	254	1
PubMed	Next of kin Elderly Palliative care	29	1
PubMed	Older adult Family caregiver Hospice home care	257	1
Cinahl	Family care givers Care recipients Palliative care	9	1
PubMed	Next of kin Palliative care	6	1

PubMed	Palliative care Caregivers Home nursing	242	1
Manuell sökning			1

Bilaga 2

Matris över slutligt urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land och tidskrift	Syfte	Metod och urval	Resultat
L. T. Alogen, K. J. Ishler, B. M. Shapiro, E. F. Pitorak, C. R. Matthews	Levels, types and predictors of family caregiver strain during hospice home care for an older adult	2010 USA Journal of social work in end-of-life & palliative care	Syftet var att ta reda på vilka grader och typer av ansträngningar som familjevårdare till äldre vuxna palliativa patienter upplevde samt risk- och skyddsfaktorer till dessa.	Kvantitativ tvärsnittsstudie där 162 strukturerade intervjuer genomfördes med familjevårdare. Medelåldern hos de äldre var ca 80 år och de fick hospicevård i hemmet	Vårdarens värdering av ansträngning och resurser presenterades i beskrivande statistik. Resultatet består av bakgrunds information, beskrivande resultat av vårdarens värderingar, resurser och ansträngningar. Vidare beskrevs risk- och skyddsfaktorer för de fem typerna av ansträngning samt till sammansatt ansträngning.
M. Andersson, A. K. Ekwall, I. R. Hallberg, A. -K. Edberg	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 upplevelser av att vara närmast närstående till en äldre person i livets slut så som det skildras efter personens död.	Kvalitativ studie där 17 intervjuer genomfördes med närstående. Datan analyserades genom innehållsanalys. De äldres ålder var 75+.	Resultatet presenterades i fem kategorier: leva i skuggan av döden, fokusera på den döendes behov och anpassa sitt vardagliga liv, känna huvudansvaret, striden med sjuk- och socialvården samt att få styrka från stöd.

2 (5)

<p>W.Duggleby, L.Holtslander, M.Steeves, S. Duggleby-Wenzel, S.Cunningham</p>	<p>Discursive meaning of hope for older persons with advanced cancer and their caregivers</p>	<p>2010 Kanada Canadian Journal on Aging</p>	<p>Syftet var att beskriva hur äldre personer med avancerad cancer och deras vårdare ser på hopp, utifrån hur det skildras i populära tidskrifter samt se skillnader.</p>	<p>Kvalitativ studie med van Dijks kritiska utforskande orsaks metod. Artiklar samlades och analyserades från lokala och internationella tidningar för att studera hur hopp framställdes i media. Nio personer intervjuades ansikte mot ansikte: tre äldre personer med cancer, tre vårdare och tre sjuksköterskor. Utvalda cancer sjuka personer var mellan 62-82 år och den genomsnittliga åldern var 75 år. De hade haft hjälp från palliativ team under två månader.</p>	<p>Fyra kategorier framkom: medias syn på hopp och cancer, cancersjuka äldres syn på hopp, vårdares syn på hopp samt sjuksköterskans syn på hopp. Författarna anser att medias publiceringar om hopp var älders diskriminerande då äldres syn underrepresenterades i media.</p>
---	---	--	---	--	---

3 (5)

<p>S.Jo, K.Brazil, L.Lohfeld, K.Willison</p>	<p>Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients</p>	<p>2007 Kanada Palliative and Supportive Care</p>	<p>Syftet var att undersöka vårdande makas/makes och vårdtagares perspektiv av upplevelsen att få palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Kvalitativ studie, där tio fysiska intervjuer med par genomfördes i deras hem. Vårdtagare och vårdande maka/make intervjuades separat. Vårdtagarens medel ålder var 73,7 år.</p>	<p>Fem teman uppkom: positiva aspekter, negativa aspekter, relationen i äktenskapet, formellt stöd samt informellt stöd.</p>
<p>G.E.Grande, M.C.Farquhar, S.IG.Barclay, C.J.Todd</p>	<p>Valued aspects of primary palliative care: content analysis of bereaved carers' descriptions</p>	<p>2004 England British, Journal of General Practitioners</p>	<p>Syftet var att låta informella vårdare sätta ord på vad de själva värderade som värdefulla aspekter i den palliativa professionella vården.</p>	<p>Kvalitativ studie, där 60 semistrukturerade intervjuer med före detta närstående vårdare genomfördes, 48 patienter med cancer och 12 patienter utan cancer. Median åldern hos patienten var 74,8. Åldrarna varierar mellan 64 och 82. Innehållsanalysen baserades på närståendevårdarens historia om patientens sjukdom och spontana kommentarer.</p>	<p>Fem kategorier framkom: tillgänglighet till professionell palliativ vård, att få möjlighet till insatser från hela vårdkedjan, tillgång till redskap och lagvaror, personalens attityder och beteende samt relationer med professionella.</p>

4 (5)

<p>A.Mehta, S.R.Cohen, F.A.Carnevale, H.Ezer, F.Ducharme.</p>	<p>Strategizing a game plan: family caregivers of palliative patients engaged in the process of pain management</p>	<p>2010 Kanada Cancer Nursing</p>	<p>Syftet var att förstå smärthanteringsprocessen utifrån närståendevårdarens perspektiv</p>	<p>Kvalitativ studie där 24 semistrukturerade intervjuer med närståendevårdare. Vidare skedde datainsamling via fältanteckningar. Den genomsnittliga åldern på vårtagarna var 69,8 år.</p>	<p>Strategin för smärthanteringen innebar flera processer: acceptera ansvaret, etablera smärthanteringsrelation samt söka information om smärta och smärthantering.</p>
<p>A.Milberg, P.Strang</p>	<p>Meaningfulness in palliative home care: An interview study of dying cancer patients' next of kin</p>	<p>2003 Sverige Palliative and Supportive Care</p>	<p>Syftet var att beskriva och tolka konstruktionen av meningsfullhet hos den närstående till person med cancer. De hade tillgång till avancerad palliativ hemsjukvård.</p>	<p>Kvalitativ studie med hermeneutisk ansats där 19 intervjuer genomfördes med närstående under pågående palliativ vård i hemmet. Den sjukes median ålder var 72 år, och åldrama varierade mellan 57 – 86 år.</p>	<p>Fem kategorier av delar av meningsfullhet samt två kategorier av helhet av meningsfullhet framkom: Delar av meningsfullhet består av patientens komfort, bevara rutiner i vardags livet, att handla, förpliktelse och hopp. Helhet av meningsfullhet utformas av två kategorier: att gå utanför sig själv och att göra sitt bästa.</p>

5 (5)

<p>A.Milberg, P.Strang, M.Jakobsson</p>	<p>Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care.</p>	<p>2004 Sverige Support Care Cancer</p>	<p>Syftet var att undersöka vad som karaktäriserar upplevelsen av makt, hjälplöshet och mening hos närstående till person med cancer i avancerad palliativ hem sjukvård och göra beräkningar.</p>	<p>Tvärsnittstudien kombinerade kvalitativ och kvantitativ metod. Intervjuer med öppna frågor genomfördes på telefon. Två grupper av närstående till cancer sjuka patienter intervjuades. I första gruppen ingick närstående till patienter som befann sig under pågående palliativ vård i hemmet. I den andra gruppen ingick personer vars närstående dog för tre – nio månader sedan. Patienternas medianålder var 73 år. De har/hade tillgång till multiprofessionella palliativa team.</p>	<p>Fyra komponenter framkom: uppfattningen av patientens lidande, uppfattningen av att patienten tynar bort, känsla av otillräcklighet samt reaktioner och djupare innebörd av makt- och hjälplöshet.</p>
---	--	---	---	--	---