

Teresa Norman & Maria Prytz

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKG11X, HT2014

Grundnivå

Handledare: Caroline Krook

Examinator: Marianne Lindh

Närståendes upplevelser av att vårda en anhörig i ett palliativt skede

En litteraturöversikt

Families' experiences of caring for a relative in a palliative stage

A literature review

Sammanfattning

Bakgrund: Inom den palliativa vården är närstående ofta en förutsättning för att den anhörige ska kunna vårdas i hemmet, trots hjälp från ett vårdteam. De närstående är en viktig del av vården då de känner den anhörige bäst och kan fungera som ett stöd i anpassningen till en ny situation. Den palliativa vården vilar på fyra hörnstenar där närståendestöd ingår. Det ligger också i sjuksköterskans ansvar att stödja närstående i syfte att främja hälsa och förhindra ohälsa.

Syfte: Syftet var att beskriva närståendes upplevelser av att vårda en anhörig i ett palliativt skede i hemmet.

Metod: Litteraturoversikten baserades på tio vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats, publicerade mellan åren 2003-2011. Artiklarna togs fram via databaserna CINAHL plus with full text och PubMed. Artiklarna analyserades med hjälp av Fribergs analysmetod och det skapades nya teman.

Resultat: Resultatet i studien visade att närstående som vårdar en anhörig i hemmet ofta möts av ett tungt ansvar som följs av negativa upplevelser och känslor. Dock kunde en del närstående uttrycka positiva upplevelser av vårdandet. Närstående upplevde en fysisk och psykisk utmattning och en tillvaro där deras egna behov åsidosattes. Närstående hade svårt att bevittna den anhöriges försämring och många påtalade att deras vardagsliv hade blivit starkt påverkat. Stödet från hälso- och sjukvården lyftes ofta av närstående där de beskrev sina upplevelser av hur stödet fungerat. Likaså upplevelser av stöd från familj och vänner.

Diskussion: Resultatet har diskuterats mot litteraturoversiktens bakgrund, nya vetenskapliga artiklar och Meleis transitionsteori. I diskussionen lyftes närståendes risk för ohälsa och ett bristande stöd från hälso- och sjukvården. Författarna lyfte också hur sjuksköterskors medvetenhet om transitioner kan vara en hjälp i mötet och stödet av närstående.

Nyckelord: Närstående, palliativ vård, upplevelser, hemmet, vårda, närståendevårdare, hälsa.

Abstract

Background: In palliative care family often is a prerequisite to make care for a relative at home possible despite support of a medical team. Family is an important part of the care since they are familiar to the needs of the relative and can act as support in adapting to a new situation. Palliative care rests on four cornerstones, including support of families. Moreover, it is the nurse's responsibility to support relatives in order to promote health and prevent illness.

Aim: The aim was to describe families' experiences of caring for a relative in a palliative stage at home.

Method: The literature review was based on ten scientific articles with a qualitative approach, published between the years 2003-2011. The articles were found in the databases CINAHL plus with full text and PubMed. The articles were analyzed with the help of Friberg's method of analysis and new themes emerged.

Result: The results of the study showed that families who care for a relative at home often face a heavy responsibility followed by negative experiences and feelings. However, some family members expressed positive experiences as a result of the care. Family members experienced a physical and mental exhaustion and a life where their needs were neglected. Family members found it difficult to witness the relative's deterioration and many complained about their everyday life being strongly affected. The support of health care services was often highlighted by family members, describing their experiences of how the support functioned. In addition, experiences of support from family and friends were expressed.

Discussion: The result has been discussed against the background of the literature review, new scientific articles and Meleis' transition theory. The discussion highlighted family members being at risk of developing illness and a lack of support from health care services. The authors also emphasized that nurses' awareness of transitions can be of help in the meeting with and support of family members caring for a relative.

Keywords: Families, palliative care, experiences, home, caring, family caregivers, health.

Innehållsförteckning

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1 PALLIATIV VÅRD	1
2.1.1 Definition palliativ vård.....	1
2.2 BEGREPPEN NÄRSTÅENDE, ANHÖRIG OCH NÄRSTÅENDEVÅRDARE	2
2.3 SJKSKÖTERSANS ANSVAR	3
2.3.1 Sjuksköterskans stöd till närstående	3
2.3.2 Sjuksköterskans ansvar att främja hälsa	4
2.4 ATT VÅRDA I HEMMET	4
2.5 PROBLEMFÖRMULERING.....	5
3. SYFTE	5
4. TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	6
4.1 MELEIS TRANSITIONSTEORI	6
5. METOD	7
5.1 DATAINSAMLINGSMETOD	7
5.2 URVAL	8
5.3 ANALYSMETOD	8
6. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	9
7. RESULTAT	9
7.1 NÄRSTÅENDES EGEN HÄLSA OCH HANTERING AV KÄNSLOR.....	9
7.2 UPPLEVELSER KRING DEN ANHÖRIGES FÖRSÄMRING.....	11
7.3 VÅRDANDETS INVERKAN PÅ VARDAGEN	11
7.4 NÄRSTÅENDES UPPLEVELSER AV HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN.....	12
7.4.1 Positiva aspekter	12
7.4.2 Negativa aspekter	13
7.5 UPPLEVELSER AV STÖD FRÅN FAMILJ OCH VÄNNER I VÅRDANDET.....	13
7.6 UPPLEVELSER AV VÅRDTIDEN.....	14
8. DISKUSSION	14
8.1 METODDISKUSSION.....	15
8.2 RESULTATDISKUSSION	15
8.3 KLINISKA IMPLIKATIONER	18
8.4 FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING.....	19

9. SLUTSATS	19
REFERENSFÖRTECKNING	20
BILAGA 1. SÖKMATRIS	24
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	26

1. Inledning

Under vår sjuksköterskeutbildning har vi mött närstående inom vården i olika sammanhang. Vi har sett att närståendes engagemang har varit varierande beroende på var, när och hur patienten varit i kontakt med hälso- och sjukvården. Under den verksamhetsförlagda utbildningen inom palliativ vård blev mötet med närstående mer påtagligt. Vi båda träffade många närstående till patienter i ett palliativt skede och flera av dessa närstående var mycket involverade i patientens vård. Genom våra erfarenheter från praktikplatsen och den litteratur vi tidigare läst om palliativ vård förstod vi att närstående är en viktig del av den palliativa vården. Detta ledde till att intresse väcktes hos oss om att se närmare på närstående inom palliativ vård.

2. Bakgrund

2.1 Palliativ vård

Palliativ vård är en vårdform som syftar till lindra lidande och skapa förutsättningar för en bra livskvalitet, för människor där bot av sjukdomen inte längre är möjlig (Beck-Friis & Strang, 2012). Begreppet palliativ vård är ett nytt begrepp då man ända fram till 1987, både internationellt och nationellt, använde sig av orden terminal vård som benämning på vård av döende. Från och med 1987 började ordet, terminal, gradvis ersättas av ordet palliativ som kommer från latinets ord pallium. Pallium betyder mantel och symboliken är att manteln innebär lindrande åtgärder.

Dame Cicely Saunders var grundaren för vad som idag kallas den moderna hospicerörelsen (Ternstedt & Andershed, 2013). Saunders hospicefilosofi betonade vikten av att ha en öppen kommunikation om diagnos och prognos med både patient och familj. Att vården skulle ha livet i fokus där patient och familj får stöd i att leva så optimalt som möjligt i förhållande till sjukdom och situation. Hennes hospicefilosofi vidareutvecklades och tankarna kring att skapa ett hem för döende blev verklighet då St Christopher´s hospice öppnade år 1967.

Hospicefilosofin har inspirerat andra delar av världen och kunskapen om palliativ vård har spridits. Idag har palliativa vårdenheter etablerats i mer än hälften av världens länder och i Sverige är intresset för palliativ vård stort. I Sverige bedrivs forskning kring palliativ vård på avancerad nivå och utveckling sker för att förbättra vårdformen. Palliativ vård är viktig inom vården och rätten till ett värdigt avslut i livet är högt prioriterat.

2.1.1 Definition palliativ vård

Saunders hospicefilosofi låg till grund för World Health Organization's (WHO) definition av

palliativ vård (Ternstedt & Andershed, 2013). Definitionen av palliativ vård som formulerades av WHO har översatts till svenska och lyder:

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och de närstående, genom att förebygga och lindra lidandet genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom (Nationella rådet för palliativ vård, 2014).

Det palliativa förhållningssättet innebär att man beaktar människan som en helhet bestående av fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner (Strang, 2012). Alla dimensionerna påverkar varandra och därför är det viktigt att inte fokusera på endast en utav dessa delar. För att kunna tillgodose behoven utifrån de fyra dimensionerna bygger den palliativa vården enligt Strang (2012) på fyra hörnstenar. Dessa fyra hörnstenar är: symtomlindring, teamarbete, kommunikation och relation samt närståendestöd.

2.2 Begreppen närstående, anhöriga och närståendevårdare

För att benämna familjemedlemmar, släktingar eller nära vänner används olika begrepp i litteratur, artiklar och andra texter. I detta arbete väljer författarna att använda sig av begreppet närstående för den som vårdar och begreppet anhörig för den sjuke för att särskilja personerna. Begreppet närstående innefattar enligt Socialstyrelsen (2004) personer som anses ha en nära relation till varandra. För att inte exkludera personer som har en annan relation till den sjuke än familjeband, men som står den sjuke nära, har begreppet närstående valts att konsekvent användas i arbetet. Begreppet anhörig definieras enligt Socialstyrelsen (2004) som en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna. Ordet vän kommer därför att användas om den sjuke istället för anhörig i de sammanhang då en den sjuke är en vän.

Begreppen anhörigvårdare och närståendevårdare är två allmänt vedertagna begrepp som innebär en person som tagit på sig uppgiften att utföra vissa vård- och omsorgsuppgifter (Östlinder, 2004). Författarna väljer att använda begreppet närståendevårdare som beteckning för en närstående som vårdar en anhörig i hemmet. I Sverige kan närstående som tar på sig ansvaret att vårda eller stödja en anhörig i hemmet under vissa förutsättningar få rätt till ekonomisk ersättning (Regeringskansliet, 2008). Ersättning från Försäkringskassan i form av närståendepenning utbetalas när personen i fråga måste avstå förvärvsarbete i samband med den anhöriges vård. I vissa kommuner utgår ekonomisk ersättning så som bidrag eller som lön, då kommuner ibland anställer närståendevårdare. När begreppet närståendevårdare används är detta oberoende på ifall de närstående får ekonomisk ersättning eller inte.

2.3 Sjuksköterskans ansvar

I Socialstyrelsens kompetensbeskrivning av sjuksköterskan (2005) ingår det att på ett empatiskt, respektfullt och lyhört sätt kommunicera med både patienter och närstående. Det tillhör även sjuksköterskans ansvarsområde att i samtal med patient eller närstående ge både stöd och vägledning för att möjliggöra delaktigheten i både vård och behandling. Vidare står det beskrivet hur sjuksköterskan ska undervisa och stödja såväl patient som närstående att främja hälsa och förhindra ohälsa. Detta gäller oavsett vart i hälso-och sjukvården man arbetar.

2.3.1 Sjuksköterskans stöd till närstående

En av de fyra hörnstenarna inom palliativ vård är stöd till närstående (Nationella rådet för palliativ vård, 2012). Hur detta stöd till närstående ser ut kan variera under sjukdomsperioden och kan ges från olika vårdpersonal i teamet där bland annat sjuksköterskan ingår. Stödet kan bestå av information och att få vara närvarande eller delta i vården av den sjuke. Det kan även innefatta såväl emotionellt som praktiskt stöd från sjuksköterskan. Närstående kan ha behov av att samtala kring fysiska, psykiska, sociala och existentiella frågor, både med den sjuke närvarande eller enskilt. Syftet med dessa samtal är att fungera avlastande. Efter att dödsfallet ägt rum avslutas inte den palliativa vården direkt, utan det är fortsatt viktigt att fungera som stöd för de närstående i sorgprocessen. Ett efterlevandesamtal bör äga rum för att kunna ha en möjlighet att prata om den omvälvande tiden samt för att avsluta relationen med vårdteamet (a.a). I studien av Chang, Bidewell, Hancock, Johnson och Easterbrook (2012) visar resultatet att efterlevandesamtal är högt värderat av både sjuksköterskan och närstående. Samtalets utgång är beroende av sjuksköterskans färdigheter och den mellanmänskliga relationen med närstående.

Både kompetensbeskrivning för sjuksköterskor (2005) och Socialstyrelsens publikation Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede (2013) lyfter vikten av att ge stöd till närstående för att förhindra ohälsa. Stödet till närstående inom palliativ vård syftar till att förhindra ohälsa hos närstående som vårdar en anhörig och att främja de närstående i förmågan att hantera de svårigheter som uppstår i samband med sjukdom och dödsfall.

Studien av Eyre (2010) visar att det är lika viktigt att ge ett bra stöd till närståendevårdare som till anhöriga, då den närstående är en viktig del av den sista tiden och kommer leva kvar med erfarenheten. Studien beskriver distriktsköterskans roll men författaren menar att den är applicerbar för alla sjuksköterskor som arbetar med döende personer och deras närstående. Sjuksköterskans stöd kan hjälpa närstående att hantera den stress som kan uppstå vid vård av

en anhörig (Beland, 2013). Stödet från sjuksköterskan kan även bidra med att närstående känner sig tillfreds med den vård och omsorg de tillhandahållit den anhörige.

2.3.2 Sjuksköterskans ansvar att främja hälsa

Att främja hälsa är ett av sjuksköterskans grundläggande ansvarsområde (International Council of Nurses, 2012). Inom sjuksköterskans ansvarsområde ingår inte bara vård av individen utan även familjen. Hälsa är ett viktigt begrepp inom vårdvetenskapen och utgör ett utav fyra konsensusbegrepp, vilket sjuksköterskans profession bygger på (Dahlberg & Segesten, 2010). Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv är hälsa en subjektiv känsla som kan råda trots sjukdom. Hälsa kan förstås som att ha välbefinnande och att vara kapabel till att utföra små eller stora saker som ger en känsla av att leva ett gott liv.

Genom att sjuksköterskan bemöter närståendevårdares psykosociala behov kan deras hälsa bevaras (Northouse, Katapodi, Song, Zhang & Wood, 2010). Är närståendevårdares hälsa bevarad skapas gynnsammare förutsättningar för att de i sin tur ska kunna ge den bästa möjliga vården för den anhörige. Sjuksköterskor deltog i en studie där de lyfte olika sätt att hjälpa närståendevårdare att behålla den egna hälsan (Angelo, Egan & Reid, 2013). Att hjälpa de närstående att ta hand om sig själva och se till sina egna behov är viktigt för att kunna få en positiv utgång och kunna fullfölja vårdandet till slutet.

2.4 Att vårda i hemmet

Den palliativa vården kan ske i hemmet med hjälp av ett hemsjukvårdsteam som är tillgängligt dygnet runt (Beck-Friis & Jakobsson, 2012). Denna hemsjukvård kan se olika ut och benämnas olika beroende på vart i landet verksamheten är belägen, men kallas ofta idag för avancerad sjukvård i hemmet (ASIH). Trots att hemsjukvården är en grund för att vårdas palliativt i hemmet är ofta närståendes delaktighet i den anhöriges vård en viktig faktor för att i en del fall göra det möjligt.

I studien av Bee, Barnes och Luker (2007) lyfts att närståendevårdare är en växande grupp inom palliativ vård. Närståendes delaktighet och medverkan i den anhöriges vård är viktig för att kunna erbjuda en god vård (Regeringskansliet, 2008). De närstående besitter en särskild kunskap kring den anhörige och kan fungera som ett bra stöd i anpassningen till en ny situation. I många fall är de närstående till och med en förutsättning för att möjliggöra att anhöriga ska få sin önskan uppfylld om att vårdas i hemmet (Milberg, 2012). Trots att den vård och omsorg som ges av närstående ofta är frivillig, är inte alltid omfattningen och

formerna självvalda, vilket kan försvåra situationen för den närstående (Socialstyrelsen, 2014).

Studien av Wennman-Larsen och Tishelman (2002) lyfter två anledningar till varför närstående väljer att vårda den anhörige i hemmet. Den ena anledningen var att de närstående inte trodde sig ha något val i frågan på grund av nedskärningar på sängplatser inom vården. Den andra anledningen till att de närstående valde att vårda den anhörige i hemmet var för att möta den sjukes önskan om att vårdas hemma. Oavsett vilken anledning som låg bakom beslutet tyckte de närstående att det var en självklarhet att den anhörige skulle få spendera sin sista tid i sitt eget hem och ansåg att det gynnade den anhörige. En annan aspekt av varför närstående tog på sig ansvaret att vårda sin anhörige var för att visa sin kärlek och ett sätt att ge tillbaka för allt den anhörige hade gjort för dem (Mok, Chan, Chan & Yeung, 2003) I studien av Stajduhar och Davies (2005) lyfte författarna att närstående var oinformerade om vad det skulle innebära att vårda den anhörige i hemmet då de tog på sig ansvaret att vårda. Vissa uttryckte att om de hade blivit informerade om den kommande situationen hade de troligtvis inte vågat ta på sig vårdarrollen. Närstående kunde känna en förväntan och påtryckning från den anhörige att vårda vilket gjorde att beslutet att bli närståendevårdare kändes påtvingat. Andra närstående tog ett gemensamt beslut med den anhörige efter att ha haft en överläggning kring vad det skulle innebära.

2.5 Problemformulering

Det visar sig att närståendevårdare är en växande grupp inom den palliativa vården. För att kunna erbjuda en så god vård som möjligt i hemmet till den anhörige är närståendes delaktighet ofta en förutsättning för att möjliggöra detta. Det finns många olika anledningar till att närstående tar på sig ansvaret att vårda sin anhörige, men oavsett anledning är den närstående i behov av stöd från sjuksköterskan för att klara av vården i hemmet. I sjuksköterskans kompetensbeskrivning ingår det att både främja hälsa och att ge stöd till närstående. Närståendestöd är även en av hörnstenarna inom den palliativa vården. Stödet till närstående syftar därmed till att bland annat förhindra ohälsa hos närstående. För att som sjuksköterska kunna ge ett bra stöd till närstående är det viktigt att få insikt i hur närstående upplever sin situation.

3. Syfte

Syftet var att beskriva närståendes upplevelser av att vårda en anhörig i ett palliativt skede i hemmet.

4. Teoretisk utgångspunkt

Författarna kommer i denna litteraturöversikt att utgå ifrån Afaf Ibrahim Meleis (2010) transitionsteori. Den teoretiska utgångspunkten är relevant då sjuksköterskan i sitt yrke möter många människor som genomgår eller genomgått en transition och kan i detta behöva hjälp och vägledning. Genom att sjuksköterskan är medveten om de olika transitioner en människa genomgår kan det underlätta i mötet med personen. Den teoretiska utgångspunkten kommer att användas i resultatdiskussionen, där resultatet diskuteras mot Meleis transitionsteori.

4.1 Meleis transitionsteori

Transition innebär en förändring eller övergång från ett tillstånd till ett annat (Schumacher och Meleis, 1994). En transition är en process som pågår under en tid och denna process sker på grund av att en förändring har eller kommer att äga rum (Meleis & Trangenstein, 2010). Processen kan starta redan innan situationen förändras och kan pågå till efter att förändringen ägt rum. Transitioner bemärker förändringar i hälsotillstånd, roller i relationer, förväntningar eller förmågor. Transitioner kräver att personen upptar ny kunskap, förändrar beteendet och därmed förändrar bilden av sig själv i det sociala sammanhang man befinner sig i (Meleis, 2011).

Meleis (2010) nämner olika typer av transitioner: utvecklingstransition, situationsrelaterad transition, hälso- och sjukdomsrelaterad transition. Utvecklingstransitionen innebär en övergång i utvecklingen så som att till exempel att gå från barndom till tonårstid följt av allt som den utvecklingen innebär. Situationsrelaterad transition innebär en tillökning eller förlust i en redan existerande konstellation av människor och roller. Till exempel födelsen av ett barn som innebär en transition från att inte vara förälder till att gå in i en föräldraroll. Ett annat exempel är när en anhörig eller nära vän går bort och personens roll kräver omdefinition. Den tredje transitionen är en hälso- och sjukdomsrelaterade transition som innebär en plötslig rollförändring eller en gradvis förändring att gå från frisk till sjuk eller från sjuk till frisk. Förutsättningar som kan påverka en transitions utgång är hur personen förstår transitionen, vilka förväntningar som finns på transitionen, den kunskapsnivå och förmåga personen har att möta transitionen (Schumacher och Meleis, 1994). Fler aspekter som påverkar transitionens utgång är vilka resurser som finns i omgivningen, planeringen inför och under transitionen, samt de känslor som uppstår under transitionen och personens fysiska välmående.

Transition är ett centralt begrepp för sjuksköterskor då de möter människor som genomgår transitioner (Schumacher och Meleis, 1994). Mötet sker ofta i en instabil transitionsfas till

följd av en förändring som påverkar personens hälsa och välbefinnande, men även deras närstående. Det är viktigt att som sjuksköterska inte bara se den enskilda individen utan även kunna se personen i ett socialt sammanhang där familj och andra betydelsefulla relationer ingår, som i sin tur kan påverkas av transitionen (Meleis, 2010). Det är även viktigt att vara medveten om att en person kan genomgå flera transitioner samtidigt. Transitioner ligger i sjuksköterskans intresse på grund av de hälsokonsekvenser transitionen kan ha på personen (Schumacher och Meleis, 1994). Sjuksköterskan har ett ansvar att stödja personen i att skapa möjligheter för att främja en hälsosam transition. För att en transition ska uppfattas som hälsosam finns det tre faktorer som påverkar transitionen i en positiv utsträckning: subjektivt välbefinnande, att hantera sin roll och känna välbefinnande i nära relationer. Subjektivt välbefinnande under en transition är beroende av att personen kan hantera och bemästra sina känslor. Även personens känsla av värdighet, integritet och livskvalitet är centralt för att en transition ska upplevas som positiv. Att kunna hantera sin roll och vara bekväm i den nya situationen är viktigt för en lyckad transition. Den tredje faktorn som påverkar transitionen positivt är att personen har goda relationer till sina närstående.

5. Metod

För att besvara syftet i detta arbete har Fribergs (2012a) beskrivning av att genomföra en litteraturoversikt använts. En litteraturoversikt syftar till att skapa en överblick över det aktuella kunskapsläget. En datainsamling gjordes genom att söka på relevanta sökord i olika databaser för att hitta artiklar som svarade på vårt syfte. Inklusionskriterier och exklusionskriterier användes vid urvalet av artiklar. Vidare analyserades de utvalda artiklarna och ett resultat formades.

5.1 Datainsamlingsmetod

Litteratursökningen gjordes enligt Fribergs (2012b) riktlinjer. Databaserna CINAHL plus with full text och PubMed valdes för litteratursökningen. Dessa databaser valdes för att de innehåller ett brett spektrum av artiklar som fokuserar på vårdvetenskap. Vid två av sökningarna, sökning fyra och fem, i CINAHL plus with full text användes alternativet att söka i flera databaser. Detta alternativ innebar att en sökning gjordes i Academic Search Premier, AgeLine, ATLA Religion Database, Medline, Medline with Full Text, socINDEX, PsycINFO utöver CINAHL plus with full text. Alternativet valdes för att utöka sökning och inte förbise relevanta artiklar.

För att hitta artiklar som svarar på syftet valdes dessa sökord: *family, caregivers, family caregivers, palliative care, qualitative research, experiences, experience, lived experience, challenges, dying, informal caregivers, relatives, terminal care, hospice and palliative care nursing*. Dessa sökord valdes då begreppen närstående och närståendevårdare inte är direkt översättbara. Sökningarna kombinerades med både fritext och ämnesord. För att kombinera sökorden med varandra, och med detta öka chanserna att få fram artiklar som svarar på syftet, användes boolesk sökteknik. Med denna sökteknik kan man bestämma vilken anknytning sökorden ska ha till varandra genom bland annat använda sig av operatorerna AND, OR och NOT (Östlund, 2012). Författarna använde operatorerna AND och OR. En artikel hittades via sekundärsökning. Sökningarna presenteras i en sökmatrix i bilaga 1.

5.2 Urval

För att i litteratursökningen komma fram till ett hanterbart antal artiklar som svarar på syftet användes vissa inklusionskriterier och exklusionskriterier. Inklusionskriterierna innebar begränsningar som innefattade att alla artiklar ska vara ”peer reviewed” och vara tillgängliga i ”full text”, vilket innebär att artikeln är vetenskapligt granskad och att hela artikeln finns tillgänglig. Artiklarna begränsades till att endast vara tillgängliga på engelska, svenska och publicerade mellan åren 2000-2014 för att få fram aktuell forskning. I sökningen via databasen PubMed gjordes inte en begränsning med årtal, däremot användes begränsningen ”nursing journal” för att endast få träffar på vårdvetenskapliga artiklar. Engelska och svenska valdes då författarna endast behärskar dessa språk. Dessutom valdes enbart kvalitativa artiklar då kvalitativ data ansågs passande för att besvara syftet. De artiklar som inte svarade på syftet valdes bort. För att sortera ut relevanta artiklar lästes först titeln, sedan abstraktet och till sist hela artikeln. Artiklarna som svarade på syftet och inklusionskriterierna valdes ut. För att säkerhetsställa kvalitén på de utvalda artiklarna användes Fribergs (2012a) frågor för att granska artiklar. Utifrån denna granskning valdes tio artiklar som fick gå vidare till analys, dessa artiklar presenteras i bilaga 2.

5.3 Analysmetod

Vid analysen av artiklarna utgick författarna ifrån Fribergs (2012a) analysmetod. Artiklarna lästes först individuellt ett flertal gånger och sedan diskuterades innehållet sinsemellan. Då artiklarna endast var på engelska lades stor vikt vid att vara noggranna med översättningen till svenska för att minimera risken för missstolkning. Artiklarna lästes på nytt och meningsbärande enheter markerades i texten som svarade på syftet. De meningsbärande

enheterna fördes in i ett dokument i datorn och likheter och skillnader jämfördes. Ett färgsystem skapades för att kunna koda likheterna och skillnaderna i artiklarnas resultat. Med hjälp av färgkodningen upprättades grupperingar i dokumentet för att lättare få en överblick över resultatet. Vidare skissade författarna upp grupperingarna på en whiteboardtavla och diskuterade idéer till nya teman. Det resulterade slutligen i sex huvudteman och två subteman som presenteras i resultatet.

6. Forskningsetiska överväganden

Vid alla typer av studier är det viktigt att forskaren går igenom forskningsetiska överväganden innan arbetet påbörjas. Vid litteraturstudier är det viktigt att hålla sig objektiv till urval och presentation. Det innebär att sätta sin förförståelse åt sidan och att inte vinkla resultatet efter sin egen åsikt (Forsberg & Wengström, 2013).

Författarna har inför arbetet med studien diskuterat forskningsetiska överväganden som de har valt att förhålla sig till. Detta inkluderar att alla artiklar som ska användas i studien har blivit granskade och godkända av en etisk kommitté. Vidare har författarna diskuterat sina respektive förförståelser innan arbetet påbörjades för att kunna sätta dessa åt sidan. Vid behov av översättning ska denna göras noggrant med hjälp av ett lexikon för att inte innehållet ska misstolkas.

7. Resultat

I resultatet presenteras den sammanställda analysen av artiklarna. Analysen resulterade i sex huvudteman som svarar på syftet. Ett utav sex huvudteman är indelat i två subteman. Dessa huvudteman som formades var: Närståendes egen hälsa och hantering av känslor, Upplevelser kring den anhöriges försämring, Vårdandets inverkan på vardagen, Närståendes upplevelse av hälso- och sjukvården, Upplevelser av stöd från familj och vänner i vårdandet, och Upplevelser av vårdtiden.

7.1 Närståendes egen hälsa och hantering av känslor

Närståendevårdare upplevde att vårdandet av en sjuk anhörig ofta följdes av en fysisk och psykisk utmattning (Brobäck & Berterö, 2003; Harding et al., 2011; Hasson et al., 2009, 2010; Jo, Brazil, Lohfeld & Willison, 2007; Perreault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004; Proot et al., 2003). Det ansvar som närståendevårdare bar upplevdes som en tung börda vilket bidrog till känslan av utmattning. Närstående uttryckte att de konfronterades med känslan av

att inte stå ut längre, att den fysiska och mentala gränsen var nådd (Perrault et al., 2004; Proot et al., 2003). Närståendes egna behov så som sömn, vila, nutrition och sociala kontakt blev till följd av vårdandet nedprioriterat (Fisker & Strandmark, 2007). I studien av Harding et al. (2011) uttryckte närstående att de upplevde sömnsvårigheter till följd av deras ständiga vaksamhet av den anhörige. Det egna välbefinnandet glömdes bort då fokus låg på den anhörige och vårdandet gick ut över den egna hälsan (Harding et al., 2011; Perreault et al., 2004). De närstående uttryckte hur de under vårdandet kämpade med sina egna hälsoproblem så som depression, ryggproblem och hjärtproblem (Harding et al., 2011; Hudson, 2004; Jo et al., 2007). De egna hälsoproblemen var en belastning för de närstående i rollen som närståendevårdare.

Närståendevårdare kunde uppleva känslor av otillräcklighet till följd av kraven på vårdarrollen (Brobäck & Berterö, 2003; Hasson et al., 2009). De upplevda kraven från sig själva, vårdpersonalen, den anhörige och samhället bidrog till känslor av otillräcklighet. Otillräckligheten ledde till en frustration hos de närstående då de ville ta hand om sin anhörige men inte alltid lyckades. Närstående uttryckte även skuld-känslor över att inte ha gjort tillräckligt för den anhörige. Situationen gjorde att närstående inte kände igen sig själva och hos vissa gav det en känsla av att den egna identiteten var hotad (Hasson et al., 2010; Fisker och Strandmark, 2007).

Många känslor väcktes hos de närstående i samband med vårdandet (Brobäck & Berterö, 2003; Fisker och Strandmark, 2007; Linderholm & Freidrichsen, 2010; Perreault et al., 2004; Proot et al., 2003) Det var viktigt för dem att inte belasta den anhörige ytterligare med sina känslor, vilket gjorde att de höll känslorna för sig själv och hade olika strategier att hantera det. En del hanterade sina känslor av oro, ilska och ledsenhet genom att gå ner i källaren och lätta på trycket (Brobäck & Berterö, 2003). Andra ville dölja sina känslor för sin omgivning och vissa bet ihop och fortsatte som ingenting hade hänt. Närståendevårdare satte stor press på sig själva att ha självkontroll och att inte visa den anhörige känslor av osäkerhet, ilska och rädsla (Linderholm & Freidrichsen, 2010). De närstående ville ge ett intryck av styrka och säkerhet då den anhörige förlitade sig på dem. Den sorg de närstående upplevde kunde de i vissa fall dela med sin anhörige och finna tröst i det, men i andra fall visade de inte sin sorg öppet utan grät i ensamhet (Fisker och Strandmark, 2007). Närstående upplevde den anhöriges humörsvängningar och ilska svår att hantera (Brobäck & Berterö, 2003; Hasson et al., 2010). Trots att dessa förändringar kunde bero på sjukdomen eller var en reaktion på sjukdomen tog de närstående det ändå personligt. I vissa fall ledde detta till att de närstående blev fysiskt och emotionellt sårad av den anhörige.

7.2 Upplevelser kring den anhöriges försämring

Närstående upplevde att det var svårt att bevittna den anhöriges försämring och det kunde skapa en känsla av bedrövelse (Harding et al., 2011; Hasson et al., 2009, 2010; Hudson, 2004; Jo et al., 2007; Perreault et al., 2004). I studien av Linderholm och Friedrichsen (2010) uttryckte närstående att det var svårt att se förändringen hos den anhörige, från att ha varit en självständig person till att bli helt beroende av hjälp. Medvetenheten om det oundvikliga, att den anhörige kommer möta döden, skapade rädsla hos de närstående (Hasson, 2009; Proot et al., 2003). De var rädda för att döden skulle vara hemsk och smärtsam för den anhörige, och en rädsla över att inte veta hur det skulle ske. Närstående upplevde oro över att inte veta när döden skulle inträffa och hur de kommer reagera när döden väl inträffar (Harding et al., 2011; Perreault et al., 2004). Sjukdomens oförutsägbarhet ledde till att närstående inte kunde planera för framtiden, vilket då även skapade tankar av oro kring hur livet skulle se ut när döden väl inträffade (Harding et al., 2011; Hasson et al., 2010; Perreault et al., 2004).

Närstående upplevde att de hade bristande kontroll över situationen och inte heller kontroll över sitt egna liv till följd av den anhöriges försämring (Hasson et al., 2010; Proot et al., 2003). De närstående beskrev känslor av hjälplöshet till följd av bristen på kontroll (Hasson et al., 2010; Perreault et al., 2004). Dagarnas uppbyggnad förändrades och i försöken att hantera situationen med den svårt sjuke upplevde de närstående ett pendlande mellan känslor av maktlöshet och styrka (Fisker & Strandmark, 2009). En del närstående blev arga över situationen och hade svårt att förstå hur deras liv förändrats så mycket (Jo et al., 2007).

7.3 Vårdandets inverkan på vardagen

Till följd av den anhöriges sjukdom var många närstående rädda för att lämna den anhörige ensam ifall en plötslig förändring i tillståndet skulle inträffa (Brobäck & Berterö, 2003; Harding et al., 2011; Hasson et al., 2009, 2010; Fisker & Strandmark, 2007; Perreault et al., 2004; Proot et al., 2003). Detta ledde till att de närstående kände sig isolerade och ensamma. I en av studierna uttryckte närstående att de var fångade i sitt eget hem (Proot et al., 2003). Brist på egen tid var en återkommande upplevelse bland de närstående (Harding et al., 2011; Hasson et al., 2009, 2010; Hudson, 2004). Det kunde bland annat bero på att närstående ofta fick känslor av dåligt samvete ifall de behövde eller önskade att ta en paus från rollen som närståendevårdare (Brobäck & Berterö, 2003). Det kunde också bero på att man satte den anhörige främst och glömde sina egna behov (Harding et al., 2011). Ytterligare en faktor berodde på att de inte kände att det fanns någon tid att lägga på sig själva (Hudson, 2004).

I rollen som närståendevårdare begränsades de egna aktiviteterna och det sociala livet (Perreault et al., 2004; Proot et al., 2003). För vissa var det omöjligt att fortsätta med aktiviteter som innan och det sociala nätverket minskade ju mer sjukdomen fortskred. Att kombinera dagliga aktiviteter med vådarrollen var svårt att hinna med då tiden inte alltid räckte till (Jo et al., 2007). Närstående var tvungna att planera sin egen vardag kring den sjuke och för en del kändes det som att sjukdomen kontrollerade deras liv (Brobäck & Berterö, 2003; Fisker & Stenmark, 2007; Hasson et al., 2009). Det gjorde att den egna familjen påverkades starkt då den närstående var tvungen att vara tillgänglig för sin anhörige (Perreault et al., 2004). En närstående upplevde att de egna barnen hade det svårt till följd av den uppmärksamhet som den sjuke krävde. De närstående som fortfarande arbetade hade ofta känslan av otillräcklighet då de upplevde sig vara på fel plats oavsett vart de befann sig (Brobäck & Berterö, 2003). En del berättade att de blev tvungna att ändra sin anställningsform medan andra sjukskrev sig eller tog tjänstledigt för att kunna uppfylla sin roll som närståendevårdare (Brobäck & Berterö, 2003; Perreault et al., 2004). Vissa närstående lyfte den ekonomiska aspekten som ett problem och som kunde bidra till en ökad oro och frustration (Brobäck & Berterö, 2003; Harding et al., 2011; Jo et al., 2007).

7.4 Närståendes upplevelser av hälso- och sjukvården

7.4.1 Positiva aspekter

Vissa närstående upplevde att de var tacksamma och uppskattade den vård och stöd de själva och den anhörige tagit emot från vårdpersonalen (Jo et al., 2007). De uttryckte även att det var viktigt med kontinuerlig vård med samma vårdpersonal och att det fanns en bra kommunikation. Det gjorde att de kunde ställa frågor, få tillgång till information, möjlighet att uttrycka sina åsikter och få sin oro bemött (Harding et al., 2011; Jo et al., 2007). Flera närstående uttryckte att det var positivt när en bra vårdrelation mellan dem och vårdpersonalen kunde etableras då de kände ett delat ansvar och att vårdpersonalen kunde ta vid när ansvaret på närståendevårdaren blev för stort (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Närstående kände sig involverade och sedda i vården samtidigt som vårdpersonalen hade det yttersta ansvaret. Att känna sig som en del av vårdteamet gav de närstående en känsla av delaktighet som var positivt (Brobäck & Berterö, 2003). Närstående upplevde en minskad vårdtyngd och de kände sig respekterade och hörda när vårdpersonalen mötte deras behov av praktiskt, emotionellt och informationsrelaterat stöd (Proot et al., 2003). Detta minskade även rädslan, osäkerheten och ensamheten, och de upplevde att de blev inkluderade i vården.

7.4.2 Negativa aspekter

Närstående upplevde känslor av maktlöshet och hjälplöshet när vårdpersonal inte uppmärksammade deras osäkerhet och bristande erfarenhet i förhållande till deras vårdarroll (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Många närstående uttryckte att de inte blev sedda av vårdpersonalen, vilket de hade ett stort behov av då vårdrollen var krävande (Brobäck & Berterö, 2003; Harding et al., 2011; Hudson, 2004; Linderholm & Friedrichsen, 2010). När vårdpersonal kom på besök lades allt fokus på den anhörige och de närstående kände sig osynliga och ouppmärksammade. De upplevde att ingen brydde sig om dem och det fick dem att känna sig ensamma. En del närstående upplevde att vårdpersonalen inte uppmärksammade deras åsikter och kunskap, vilket ledde till att vissa närstående kände sig förolämpade då de tyckte sig känna den anhörige bäst (Brobäck & Berterö, 2003; Linderholm & Friedrichsen, 2010). De kände att deras egen vårdarroll förminskades och inte uppskattades vilket gjorde att de tog ett steg tillbaka. Vissa närstående uttryckte att de var ovilliga att besvära vårdpersonalen med sina behov då det uppfattades att de endast var där för den anhörige (Brobäck & Berterö, 2003).

Då en relation till vårdpersonalen inte kunde skapas uttryckte närståendevårdare känslor av utanförskap och maktlöshet (Linderholm & Friedrichsen, 2010). När närstående kände att det var otydligt vad vårdpersonalen förväntade sig av dem bidrog det till känslor av osäkerhet, isolering och sårbarhet. Problem med kommunikationen och bristande vägledning från vårdpersonalen skapade känslor av frustration hos de närstående. Det gjorde också att de kände sig oförberedda och osäkra på rollen då många närstående uttryckte att de hade bristande kunskaper i att hantera sin roll som vårdare och inte fick någon vägledning och information i detta (Hasson et al., 2010; Hudson, 2004; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Perreault et al., 2004). När de inte blev visade hur och när de skulle utföra vissa vårduppgifter av vårdpersonalen kände en del närstående sig odugliga och hjälplösa (Brobäck & Berterö, 2003).

7.5 Upplevelser av stöd från familj och vänner i vårdandet

Närstående upplevde ett bristande stöd från familj och vänner, de uttryckte en besvikelse över detta och vissa kände att familjen undvek att fråga hur de mådde (Jo et al., 2007; Perreault et al., 2004; Proot et al., 2003). Det bristande stödet kunde bero på att närstående inte ville be om hjälp då de inte ville belasta sin omgivning (Brobäck & Berterö, 2003; Jo et al., 2007). De närstående kunde även känna en brist på stöd från den anhörige (Proot et al., 2003). Då den anhörige visade sig missnöjd eller till och med fräck upplevde den närstående en otacksamhet

vilket i sin tur gav en känsla av brist på stöd. För mycket stöd från familj och vänner kunde resultera i en känsla av överväldigande trötthet (Jo et al., 2007). Familjen kunde även bidra till en ökad stressfaktor vid till exempel komplicerade familjesituationer, eller brist på tillgänglighet för sin egen familj (Hudson, 2004).

Närstående som fick stöd av sin familj och vänner upplevde detta stöd som ovärderligt och vissa uttryckte att de inte kunde ha fortsatt rollen som närståendevårdare om det inte vore för stödet (Fisker & Stenmark, 2007; Perreault et al., 2004). Stödet kunde innebära både ett praktiskt stöd och emotionellt stöd vilket närstående upplevde lättade på den psykiska påfrestningen (Fisker & Stenmark, 2007; Jo et al., 2007; Perreault et al., 2004; Proot et al., 2003).

7.6 Upplevelser av vårdtiden

En positiv upplevelse av att vara närståendevårdare var att de närstående och den anhörige kommit varandra närmre och fått en starkare relation under vårdtiden (Hudson, 2004; Jo et al., 2007). I studien av Hudson (2004) uttryckte närstående att de kände sig starkare som person och att de klarat av mer än de trodde. Andra närstående hade en positiv känsla och tillfredsställelse över att vårda sin anhörige vilket minskade deras sårbarhet (Proot et al., 2003).

Vid en tillbakablick på vårdandet efter den anhöriges bortgång kände många närstående sig tillfredsställda och stolta över att ha klarat av vårdtiden i hemmet (Fisker & Strandmark, 2007; Hasson et al., 2010; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Perreault et al., 2004). I studien av Linderholm och Friedrichsen (2010) uttryckte närstående att de haft positiva upplevelser trots den tuffa perioden och att de inte hade klarat av uppgiften som närståendevårdare utan hjälp från vårdteamet. De närstående kände att det var ett privilegium att ha fått hjälpa sin anhörige den sista tiden i livet. Efter den anhöriges bortgång kände närstående en lättnad över att ansvaret som närståendevårdare var över och den anhörige inte behövde lida mer. Andra kände en lättnad över att ha gjort allt de kunnat för den anhörige (Perreault et al., 2004).

8. Diskussion

Diskussionen kommer först att börja med en metoddiskussion som lyfter studiens svagheter och styrkor. Vidare diskuteras resultatet i resultatdiskussionen med hjälp av tillskott av vetenskapliga artiklar samt med den teoretiska utgångspunkten. Därefter tas kliniska implikationer upp och förlag till fortsatt forskning.

8.1 Metoddiskussion

En litteraturoversikt har gjorts som syftade till att besvara hur närstående upplever att vårda en anhörig i palliativt skede i hemmet. För att hitta relevanta artiklar som svarade på syftet användes 14 sökord som kombinerades på olika sätt. Stor vikt lades på datainsamlingen som resulterade i att tio kvalitativa artiklar valdes. Om fler sökord hade använts tillsammans med ytterligare kombinationer av söktekniker, så som trunkering och booleska operatorer, hade möjligen fler relevanta artiklar hittats (Östlund, 2012).

De begränsningar som användes för att få ett hanterbart antal artiklar var bland annat begränsningen ”full text” vilket kan ha gjort att relevanta artiklar uteslutits. Vidare användes begränsningar av årtal från 2000-2014 i sökning via databasen CINAHL plus with full text, dels för att begränsa antalet träffar men också för att beskriva ett aktuellt kunskapsläge. Författarna valde att sträcka sig tillbaka till år 2000 då ett resonemang fördes att människors upplevelse på 14 år möjligtvis inte har förändrats så drastiskt. Vid senare eftertanke diskuterades att en upplevelse inte nödvändigtvis behöver vara bestämd till en tidpunkt. Detta ledde till att en reflektion gjordes över att väsentliga artiklar möjligtvis inte upptäckts vid begränsningen av årtal. Sökningarna begränsades även till att endast inkludera svensk- och engelskspråkiga artiklar. Endast artiklar på engelska fanns tillgängligt. Det var en svaghet att artiklar på andra språk valdes bort då dessa artiklar kan ha varit betydelsefulla. Vid analysen av artiklarna var det en svaghet att det engelska språket inte är författarnas modersmål. Detta medförde en risk att översättning och tolkning av texten kan ha feltolkats. Dock lades stor vikt vid att minimera risken för feltolkning genom att läsa texten individuellt flera gånger och gemensamt diskutera innehållet. För att kvalitetssäkra artiklarna granskades de genom Fribergs kvalitetsgranskning av kvalitativa studier (Friberg, 2012a, s.138-139) vilket är en styrka i studien.

I urvalet av artiklar inkluderades artiklar från olika länder och världsdelar så som Sverige, Storbritannien, Nederländerna, Kanada och Australien. Författarna resonerade att trots att den palliativa vården kan skilja sig mellan länder kan människors upplevelser vara liknade oberoende på vilket av dessa länder personen kommer ifrån. I artiklarna kunde stora likheter ses i upplevelser oavsett vilket land artikeln var ifrån, vilket stärkte resonemang kring att inte begränsa sökningen till endast Sverige.

8.2 Resultatdiskussion

I resultatet presenteras sex huvudteman som beskriver närståendes upplevelser av att vårda en anhörig i hemmet. Att som närstående vårda en anhörig i ett palliativt skede kopplar

författarna till Meleis (2010) transitionsteori. De anhöriga går igenom en hälso- och sjukdomsrelaterad transition vilket även påverkar de närstående. Utöver att de närstående blir påverkade av de anhörigas hälso- och sjukdomsrelaterade transition förstår författarna det som att de närstående går igenom en situationsrelaterad transition. Dels som tidigare lyfts i bakgrunden då närstående tar på sig ansvaret som närståendevårdare och dels det faktum att snart behöva förlora en anhörig. Att utöver rollen som make/maka, barn eller vän till den anhörige ta på sig ytterligare en roll som närståendevårdare anser författarna innebär en transition då det kräver en förändring av roller i relationen. Vetskapen om att förlora en anhörig startar en transition som sträcker sig över en tid både innan och efter dödsfallet ägt rum. Situationen som den närstående är i och står inför innebär att personen kan behöva uppta ny kunskap, förändra beteendet och bilden av sig själv som Meleis (2011) uttrycker är en del av en transition. Resonemanget kring att närstående befinner sig i en transition bekräftas av Henrikssons (2012) avhandling som beskriver att närstående befinner sig i en transition och betonar vikten av att vara förberedd inför vårdarrollen och det kommande dödsfallet.

Tema ett och tema tre i resultatet lyfter närståendes egen hälsa och hantering av känslor, och vårdandets inverkan på vardagen. Flera närstående upplevde en fysisk och psykisk utmattning och vissa uttryckte att deras egna basala behov åsidosattes. De upplevde ett krav från omgivningen som väckte känslor av otillräcklighet och frustration. Det som resultatet presenterar anser författarna visar på att det är en tung belastning för de närstående att vårda en anhörig, vilket kan få negativa följder på deras hälsa. Författarna ser flera aspekter i resultatet som kan påverka de närståendes hälsa negativt. Så som att många närstående dolde sina känslor för den anhörige som väcktes under vårdandet, för att visa sig stark och inte belasta den anhörige med sina känslor. Vidare fanns återkommande upplevelser bland närstående som känslor av isolering, ensamhet och brist på egen tid. Ytterligare en aspekt för vissa närstående var svårigheten att få ihop vardagen med vårdandet i kombination med den egna familjen och arbetet. Denna balansgång i vardagen förstår författarna som att en stress kan skapas hos närstående som kan leda till en försämrad hälsa. Att behöva hantera dessa känslor i kombination med de påfrestningar vårdandet kan innebära, anser författarna, kan skapa en risk för att ohälsa uppstår bland närståendevårdare. Studien av Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström och Ternestedt (2010) bekräftar att vara närståendevårdare är förenat med påfrestande utmaningar vilket kan ge negativa följder på närståendes hälsa.

Tidigare i bakgrunden lyfts att ett av sjuksköterskans grundläggande ansvar är att främja hälsa hos individen men även hos närstående (International Council of Nurses, 2012). Författarna anser att resultatet visar att det finns en risk hos närståendevårdare att utveckla

ohälsa. Detta gör att sjuksköterskan med ansvar att främja hälsa behöver uppmärksamma denna utsatta grupp. Resonemanget bekräftas av studien som gjorts av Stajduhar, Funk, Jakobsson och Öhlen (2010), där de lyfter fram att närståendevårdare riskerar att drabbas av ohälsa. Studien beskrev även vikten av att främja välbefinnandet inte bara hos patienten utan också hos de närstående. I en annan studie gjord av Kristjanson och Aoun (2004) gav de uttryck för att ifall välbefinnandet inte främjas hos närstående i deras svåra situation finns det risk för att de närstående istället blir patienter. Det är även viktigt att främja hälsa hos de närstående för att skapa bättre förutsättningar i vårdandet av den anhörige, vilket lyfts i bakgrunden i studien av Northouse et al. (2010).

Det andra temat i resultatet lyfter närståendes upplevelser kring den anhöriges försämring. Flera närstående gav uttryck för att det var svårt att se den anhörige försämrats och det väckte en rädsla inför den kommande döden. Till följd av sjukdomens oförutsägbarhet upplevde de en bristande kontroll över situationen och en oro inför framtiden. Att vara närstående till en anhörig som befinner sig i en hälso- och sjukdomsrelaterad transition påverkar de närståendes egna liv (Meleis, 2010). Försämringen blir en påminnelse om att den anhörige snart ska gå bort och den situationsrelaterade transition som de närstående själva befinner sig i. De närståendes upplevelser av rädsla och oro inför den kommande döden och framtiden tycker författarna visar på att transitionen är en process som Meleis och Trangenstein (2010) beskrivit, då transitionen påbörjas innan själva händelsen ägt rum. Detta är något som är viktigt att vara medveten om som sjuksköterska för att kunna vara ett stöd i bearbetningen av förlusten redan innan dödfallet skett.

I resultatets fjärde tema framkom närståendes upplevelser av hälso- och sjukvården. Trots att vissa uttryckte positiva aspekter av bemötandet och stödet från vårdpersonal kunde författarna se att majoriteten upplevde brister på dessa områden. I bakgrunden har sjuksköterskans ansvarsområde beskrivits, som bland annat är att ge stöd till närstående och som även är en av hörnstenarna inom den palliativa vården. Trots detta uttalade ansvar kan resultatet förstås som att de närstående upplever ett bristande stöd från vårdpersonalen. Närstående uttryckte bland annat att de inte blev sedda av vårdpersonal och kände sig ensamma i sitt ansvar. De upplevde även en osäkerhet kring ansvaret att vårda den anhörige och upplevde en bristande vägledning och information från vårdpersonal. Författarna anser att det är en brist från vårdpersonalens sida att närstående inte känner sig sedda och uppmärksammade. Studien av Milberg, Strang, Carlsson och Börjesson (2003) beskrev att de närstående uttryckte en positiv känsla när de blev uppmärksammade och sedda som individer. De kände sig uppmärksammade när vårdpersonalen aktivt visade intresse för dem, när de blev

hörda och deras önskingar hade beaktats. För att de närstående ska kunna känna sig tryggare i sitt ansvar och minska känslan av ensamhet i ansvaret är det viktigt att som sjuksköterska bistå med kontinuerlig information, vilket Henrikssons (2012) avhandling stödjer upp. Informationen gjorde att de närstående kändes sig mer i stånd till att klara av ansvaret att vårda. Studien av Friedrichsen (2003) visade att bristen på information kunde ge negativa konsekvenser för den anhöriges vård och de närståendes fysiska och psykiska välbefinnande. Informationen bidrog till att de närstående lättare kunde hantera situationen, förbereda sig mentalt och kunna organisera sitt dagliga liv.

Vidare i resultatet kunde närstående uppleva en maktlöshet och frustration då en relation med vårdpersonal inte etablerades och det fanns problem med kommunikationen. Författarna anser att en etablering av en god relation mellan sjuksköterskan och närståendevårdare är en grundläggande förutsättning för ett fungerande samarbete kring vården av den anhörige. Att skapa en god relation till närstående ligger på sjuksköterskans ansvar. Något som Andershed (2006) också styrker då hon tar upp att det är vårdpersonalens ansvar att skapa en öppen och tillitsfull relation. Andershed lyfte även att närståendes känsla av tillfredsställelse kunde vara beroende av en god kommunikation.

Som resultatet visade förstår författarna att närstående upplevde en brist i stöd och bemötande från vårdpersonalen, trots att sjuksköterskan har ett ansvar att stödja närstående. Sjuksköterskans ansvar att stödja närstående kan kopplas till Meleis transitionsteori, då författarna tidigare lyft i diskussionen att närstående genomgår transitioner. Schumacher och Meleis (1994) menar att sjuksköterskan har ett ansvar i att hjälpa personen igenom en transition och till att skapa möjligheter för att kunna genomgå en hälsosam transition. Författarna förstår det som att Meleis transitionsteori kan underlätta för sjuksköterskan i att ge stöd till närståendevårdare genom att sjuksköterskan blir medveten om att de närstående genomgår en transition. Författarna menar att den transition som närstående går igenom är ytterligare en aspekt till varför det är viktigt att sjuksköterskan ska främja närståendes hälsa.

8.3 Kliniska implikationer

Denna litteraturöversikt har baserats på närståendes upplevelser av att vårda en anhörig i ett palliativt skede. Trots att denna översikt är baserad på närståendes upplevelser inom den palliativa vården kan resultatet vara relevant även för sjuksköterskor inom andra områden där de möter närståendevårdare. Att som sjuksköterska få en inblick i närståendes upplevelser av att vårda en anhörig kan detta vara en hjälp i mötet med närstående och i bemötandet av deras

behov. Då sjuksköterskan har ett ansvar att ge stöd till närstående är det viktigt att lyfta detta inom verksamheter. Denna insikt kan underlätta för den enskilda sjuksköterskan samtidigt som stödet kan utvecklas på vårdenheter.

8.4 Förslag till fortsatt forskning

Resultatet visade att närståendevårdare riskerar att utveckla ohälsa i samband med vårdandet och upplevde brister i stödet och bemötandet från hälso- och sjukvården. I och med detta skulle det vara intressant om fortsatt forskning undersökte sjuksköterskors upplevelser av att bemöta och stödja närståendevårdare. Det skulle även vara intressant om vidare forskning riktades in på hur kulturella aspekter kan påverka upplevelser av att vårda en anhörig i palliativt skede, särskilt då Sverige har en växande mångkulturell befolkning.

9. Slutsats

Närståendes upplevelser av att vårda en anhörig i ett palliativt skede kan variera, men det framkom tydligt i resultatet att de närstående upplevde vårdandet som en tung belastning. De närstående upplevde att deras egna liv blev starkt påverkade då den anhöriges tillstånd och försämring ständigt var i fokus. De upplevde även en fysisk och psykisk utmattning till följd av vårdandet och en tillvaro där deras egna behov åsidosattes. Vidare framkom det i resultatet att de närstående upplevde ett bristande stöd och bemötande från vårdpersonalen.

Sjuksköterskan som har ett ansvar i att stödja och främja hälsa hos närstående behöver uppmärksamma och bemöta deras behov för att de närstående själva inte ska utveckla ohälsa. Blir deras behov inte uppmärksammas finns det en risk att de närstående istället blir patienter och kan därmed inte vara ett så bra stöd till den anhörige som de närstående önskar.

Referensförteckning

*=artiklar som använts i resultatet

- 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. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01473.x
- Angelo, J. K., Egan R., & Reid, K. (2013). Essential knowledge for family caregivers: a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(8), 383-388. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.
- Beck-Friis, B., & Jakobsson, M. (2012). Hemsjukvård – också i livets slutskede. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 169-178). Stockholm: Liber.
- Beck-Friis, B., & Strang, P.(2012). Inledning. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 12-14). Stockholm: Liber.
- Bee, P. E., Barnes, P., & Luker, K. A. (2007). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 1379–1393. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x
- Beland, P. (2013). Implications for carers of terminally patients dying at home. *Nursing Standard*, 28 (3), 40-45. Hämtad från CINAHL with Full Text.
- *Brobäck, G., & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12, 339-346. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.
- Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternestedt, B.-M. (2010). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1097-1105. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x
- Chang, E., Bidewell, J., Hancock, K., Johnson, A., & Easterbrook, S. (2012). Community palliative care nurse experiences and perceptions of follow-up bereavement support visits to carers. *International Journal of Nursing Practice*, 18, 332–339. doi:10.1111/j.1440-172X.2012.02046.x
- Dahlberg, K & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Eyre, S. (2010). Supporting informal carers of dying patients: the district nurse's role. *Nursing Standard*, 24 (22), 43-48. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.
- *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. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.

- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (3. uppl.) Stockholm: Natur & Kultur.
- Friberg, F. (2012a). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.133-143). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2012b). Att utforma ett examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.81-94). Lund: Studentlitteratur.
- Friedrischen, M. J. (2003). Justification for information and knowledge: Perceptions of family members in palliative home care in Sweden. *Palliative and Supportive Care*, 1, 239–245. doi: 10.1017/S1478951503030402
- *Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., George, R., Beynon, T., & Higginson, I. J. (2011). What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Support Care Cancer*, 20, 1975-1982. doi: 10.1007/s00520-011-1300-z
- *Hasson, F., Kernohan G. W., McLaughlin M., Waldron, M., McLaughlin, D., Chambers, H., & Cochrane, B. (2010). An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease. *Palliative Medicine* 24(7) 731-736. doi: 10.1177/0269216310371414
- *Hasson, F., Spence, A., Waldron, M., Kernohan, G., McLaughlin, D., Watson, B., & Cochrane, B. (2009). Experiences and needs of bereaved carers during palliative and end-of-life care for people with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Palliative Care*, 25(3), 157-163. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.
- Henriksson, A. (2012). *A support group programme for family members: an intervention during ongoing palliative care*. (Doktorsavhandling, Örebro universitet, Institutionen för hälsovetenskap och medicin) Från <http://oru.diva-portal.org/smash/get/diva2:510425/FULLTEXT02.pdf#?>
- *Hudson, P. (2004). Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(2), 58-65. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.
- International Council of Nurses. (2012) *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* (Rev.utg.). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf
- *Jo, S., Brazil, K., Lohfeld, L., & Willison K. (2007). Caregiving at the end of life: perspectives from spousal caregivers and care recipients. *Palliative and Supportive Care*, 5, 11-17. doi: 10.1017/S1478951507070034

- Kristjanson, L.J., & Aoun, S. (2004). Palliative care for families: Remembering the hidden patients. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 359-365. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.
- *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(1), 28-36. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.
- Meleis, A. I. (2010). Theoretical Development of Transitions. I A.I. Meleis (Red.), *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (s.13-51). New York: Springer Pub.
- Meleis, A. I. (2011). *Theoretical nursing: development and progress*. (5. uppl.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A.I., & Trangenstein, P. A. (2010). Facilitating transitions: Redefinition of the nursing mission. I A.I. Meleis (Red.), *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (s.65-72). New York: Springer Pub.
- Milberg, A. (2012). Närstående vid palliativ vård. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s.144-151). Stockholm: Liber
- Milberg, A., Strang, P., Carlsson, M., & Börjesson S. (2003). Advanced Palliative Home Care: Next-of-Kin's Perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 6(5), 749-756. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.
- Mok, E., Chan, F., Chan, V., & Yeung, E. (2003). Family experience caring for terminally ill patients with cancer in Hong Kong. *Cancer Nursing*, 26(4), 267-275. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.
- Nationella rådet för palliativ vård. (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Nationella rådet för palliativ vård: Stockholm. Från <http://www.stockholmsjukhem.se/Documents/SPN/Nationellt%20V%C3%A5rdprogram%20f%C3%B6r%20Palliativ%20V%C3%A5rd%202012.pdf>
- Nationella rådet för palliativ vård. (2014). *Vad är palliativ vård?* Hämtad 28 oktober 2014, från Nationella rådet för palliativ vård, <http://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-vard/>
- Northouse, L., Katapodi, M., Song, L., Zhang, L., & Wood, D. (2010). Interventions With Family Caregivers of Cancer Patients. Meta-Analysis of Randomized Trials. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 60, 317-339. doi:10.3322/caac.20081
- *Perreault, A., Fothergill-Bourbonnais, F., & Fiset, V. (2004). The experience of family members caring for a dying loved one. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(3), 133-143. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.
- *Proot, I. M., Huijter Abu-Saad, H., Crebolder, H. F. J. M., Goldsteen, M., Luker, K. A., & Widderhoven, G. A. M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home: balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 113-121. Hämtad från databasen PubMed.

- Regeringskansliet (2008). *Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående*. Stockholm: Regeringskansliet. Från <http://www.regeringen.se/content/1/c6/10/24/99/a1f0e833.pdf>
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: A central concept in Nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.
- Socialstyrelsen. (2004). *Termbanken*. Hämtad 8 oktober, 2014, från Socialstyrelsen, <http://socialstyrelsen.iterm.se/showterm.php?fTid=272>
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård, vägledning, rekommendationer och indikationer – stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsen. (2014). *Anhöriga som stöd ger till närstående. Fördjupad av omfattning och konsekvenser*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19540/2014-10-10.pdf>
- Stajduhar, K. I., & Davies, B. (2005). Variations in and factors influencing family members' decisions for palliative home care. *Palliative medicine*, 19, 21-32. doi:10.1191/0269216305pm963oa
- Stajduhar, K., Funk L., Jakobsson, E. & Öhlen, J. (2010). A critical analysis of health promotion and 'empowerment' in the context of palliative family care-giving. *Nursing Inquiry*, 17(3), 221-230. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.
- Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt- enligt WHO. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s.30-34). Stockholm: Liber.
- Ternstedt, B.-M., & Andershed B. (2013). Den palliativa vårdens utveckling. I B. Andershed, B.-M. Ternstedt, C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård. Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s.103-115). Lund: Studentlitteratur.
- Wennman-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*, 16, 240-247. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.
- Östlinder, G. (2004). Närståendes behov av vård och omsorg. I G. Östlinder (Red.), *Närståendes behov. Omvårdnad som akademiskt ämne III* (s.7-10). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Östlund, L. (2012). Informationssökning I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.57-79). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
CINAHL plus with full text	Family caregiver AND palliative care AND experiences	31 st.	Full text, peer reviewed, English, Swedish, year 2005-2014	7 st.	3st.	Totalt 1st. Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010).
CINAHL plus with full text	Family caregivers AND palliative care AND qualitative research	64 st.	Full text, peer reviewed, English, Swedish, year 2000-2014.	10 st.	4 st.	Totalt 2 st. Hudson, P. (2004). Perreault, A., Fothergill-Bourbonnais, F., & Fiset, V. (2004).
CINAHL plus with full text	Relatives AND palliative care AND qualitative research	32 st.	Full text, peer reviewed, English, Swedish, year 2000-2014.	8 st.	3st.	Totalt 1st. Fisker, T., & Strandmark, M. (2007).
CINAHL plus with full text	Caregivers AND lived experience AND palliative care	25 st.	Full text, peer reviewed, English, Swedish, year 2005-2014.	6 st.	2st.	Totalt 1 st. Hasson, F., Kernohan, G., McLaughlin, M., Waldron, M., McLaughlin, D., Chambers, H., & Cochrane, B. (2010).
CINAHL plus with full text	Caregivers AND palliative care AND experiences AND challenges	51 st.	Full text, peer reviewed, English, Swedish, year 2009-2014.	9 st.	3 st.	Totalt 1 st. Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., George, R., Beynon, T., Higginson, I. (2011).

CINAHL plus with full text	Informal caregivers AND experience AND palliative care	21 st.	Full text, peer reviewed, English, Swedish, year 2004-2014.	12 st.	5 st.	Totalt 1 st. Jo, S., Brazil, K., Lohfeld, L., & Willison, K. (2007).
CINHAL plus with full text	Qualitative research AND caregivers AND palliative care AND dying	11 st.	Full text, peer reviewed, English, Swedish, year 2009-2014	6 st.	2 st.	Totalt 1 st. Hasson, F., Spence, A., Waldron, M., Kernohan, G., McLaughlin, D., Watson, B., & Cochrane, B. (2009).
PubMed	Palliative care OR terminal care OR hospice and palliative care nursing AND caregivers AND experiences	65 st.	Full text, English, Swedish, Nursing Journal.	16 st.	7 st.	Totalt 1 st. Proot, I. M., Huijer Abu-Saad, H., Crebolder, H. F. J. M., Goldsteen, M., Luker, K. A., & Widdershoven, G. A. M. (2003).
CINHAL plus with full text Sekundär-sökning	How next of kin experience palliative care of relatives at home	1 st.	Full text, peer reviewed, English.	1 st.	1 st.	Totalt 1 st. Brobäck, G., & Berterö, C. (2003).

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Linderholm, M., & Friedrichsen, M.	A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care.	2010, Sverige, Cancer Nursing.	Syftet med studien var att undersöka hur informella vårdgivare till en döende anhörig i palliativ vård i hemmet upplever sin roll och stödet under sjukdomens sista tid och efter dödsfallet.	<p>Metod och datainsamling: Kvalitativ metod användes och datainsamling skedde via intervjuer med närståendevårdare.</p> <p>Urval: Kriterier för att få delta i studien var att personerna varit en närståendevårdare till en anhörig som varit kopplad till palliativ vård i hemmet, den anhörige skulle gått bort 3-12 månader innan intervjun, vara adekvata fysiskt och psykiskt enligt dem själva, kunde kommunicera på svenska och godkände att bli inspelade. 14 närståendevårdare valde att delta och 13 intervjuer analyserades.</p> <p>Dataanalys: En hermeneutisk metod enligt Gadamer användes för att analysera materialet. Slutgiltiga teman skapades som jämfördes med original texten.</p>	Resultatet handlade om hur närstående resonerade när de tog på sig rollen som närståendevårdare. Upplevelserna av att vara närståendevårdare som bland annat lägger vikt vid att skapa en bra vårdrelation mellan närståendevårdare och sjuksköterska, för att kunna uppfylla sin vårdarroll. Genomgående i resultatet lyfts närståendes önskan att bli sedda av sjukvårdspersonal. Resultatet presenterar även tiden efter dödsfallet med upplevelser av förlora sin anhörige samt rollen som vårdgivare.
Hudson, P.	Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home.	2004, Australien, International Journal of Palliative Nursing.	Syftet med studien var att undersöka utmaningar och positiva aspekter av att stödja en anhörig eller vän döende i cancer i hemmet.	<p>Metod och datainsamling: Kvalitativ metod med semi-strukturerade intervjuer med närståendevårdare.</p> <p>Urval: Kriterier för att delta var att personen skulle vara</p>	Resultat lyfte närståendes utmaningar i vårdandet av en döende anhörig eller vän, så som dålig hälsa, brist på stöd från sjukvård, familjeförhållanden, otillräcklig förmåga av symtomkontroll och brist på egen tid. Trots dessa utmaningar identifierar 60% av deltagarna positiva aspekter av vårdandet.

				<p>huvudvårdgivare, vara över 18 år, förstå engelska och bo med den anhörige. 47 närståendevårdare valde att delta i studien.</p> <p>Dataanalys: Författaren förde anteckningar under intervjuerna som sedan fördes in i ett datorprogram. Kategorier och teman skapades som sedan granskades av en utomstående forskare.</p>	
Perreault, A., Fothergill-Bourbonnais, F., & Fiset, V.	The experience of family members caring for dying loved one.	2004, Kanada, International Journal of Palliative Nursing.	Syftet med studien var att beskriva vårdgivares upplevelse av att vårda en anhörig i hemmet och hur de upprätthöll sin roll, före inläggning av patienten på en palliativ enhet.	<p>Metod och datainsamling: Kvalitativ studie med fenomenologisk metod. Datainsamlingen skedde via intervjuer med öppna frågor med närståendevårdare.</p> <p>Urval: Genom patienter kopplade till en palliativ enhet bjöds närståendevårdare in att delta i studien. Genom närståendevårdarna bjöds sedan stödpersoner till de närstående in för att delta. Kriterierna för att delta i studien var: Vuxna över 18 år, emotionellt kapabel att delta i intervjuer och vara fransk- eller engelsktalande. Totalt deltog tio personer, utav dessa var sex närståendevårdare och fyra stödpersoner.</p> <p>Dataanalys: Det transkriberade materialet lästes flera gånger. Materialet färgkodades i kategorier och slutligen</p>	Resultatet beskrev närståendevårdares upplevelser av att vårda en anhörig. Resultatet lyfte bland annat varför den närstående tar på sig ansvaret att vårda, hur de upplevde stödet från familj och vänner, och hur stödet från hälso-och sjukvården upplevdes bristande. Det framkom bland annat upplevelser av trötthet, hjälplöshet och isolering hos den närstående under vårdandet. Det presenterades även ett resonemang om att ta beslutet att låta den anhörige bli inlagd på avdelning.

				formades fyra huvudteman.	
Fisker, T., & Strandmark, M.	Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective.	2007, Sverige, Scandinavian Journal of Caring Sciences.	Syftet med studien var att belysa upplevelsen hos efterlevande vid vård i hemmet av döende makar, följt av en beskrivning kring behovet av hjälp från en distriktsjuksköterska.	<p>Metod och datainsamling: Kvalitativ metod. Datainsamling skedde via intervjuer med efterlevande make/maka.</p> <p>Urval: 14 närstående till anhöriga som haft kontakt med en distriktsjuksköterska bjöds in till studien, av dessa valde 8 att delta. Deltagarna hade varit närståendevårdare till en döende make/maka och intervjuerna skedde 6-18 månader efter dödsfallet.</p> <p>Dataanalys: Materialet analyserades med fenomenologisk metod enligt Giorgi.</p>	I resultat framkom det varför de närstående tog på sig ansvaret att vårda sin anhörige, närståendes upplevelser och känslor kring vårdandet, upplevelser av stödet från hälso- och sjukvård, och upplevelser efter att ha förlorat sin anhörige.
Hasson, F., Kernohan, G., McLaughlin, M., Waldron, M., McLaughlin, D., Chambers, H., & Cochrane, B	An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease.	2010, Storbritannien, Palliative medicine.	Syftet med studien var att förstå tidigare närståendevårdares upplevelse av palliativ vård, vid vård av en person med Parkinsons sjukdom, så att de kan bli uppmärksammade och stöttade i sin roll.	<p>Metod och datainsamling: Kvalitativa semi-strukturerade intervjuer gjordes med tidigare närståendevårdare.</p> <p>Urval: Deltagare bjöds till studien in via affischering och ombads att själva ta kontakt vid intresse. Kriterierna för att delta i studien var att de skulle ha gått 6 månader – 2 år efter att den anhörige avlidit, vara vuxna över 18 år, inte ha kommunikationssvårigheter eller vara kroniskt sjuk. Elva män och fyra kvinnor valde att delta.</p>	Fyra teman identifierades, vilka var: Vårdgivares roll och belastning, Palliativ vård, Förlust, Tillgång till hälso- och sjukvård. De närstående upplevde det svårt att anpassa sig till rollen som vårdgivare och att det var en tung belastning. Att se deras anhöriga försämrats fysiskt och psykiskt var svårt för de närstående, och efter den anhöriges bortgång var stödet för sorgebearbetning undermåligt. De närstående upplevde även en brist i tillgången till hälso- och sjukvård.

				<p>Dataanalys: Materialet analyserades enligt Miles och Hubermans riktlinjer. Materialet granskades av flera forskare och teman skapades.</p>	
Jo, S., Brazil, K., Lohfeld, L., & Willison, K.	Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients.	2007, Kanada, Palliative and Supportive Care.	Syftet med studien var att undersöka perspektivet av vårdupplevelsen hos både vårdgivaren som vårdar sin make/maka och personen som tar emot palliativ vård i hemmet.	<p>Metod och datainsamling: En kvalitativ metod. Intervjuer gjordes med patienter i ett palliativt skede och deras make/maka som var vårdgivare.</p> <p>Urval: Deltagarna valdes ut genom en tidigare studie de deltagit i. Kriterierna för att få delta i denna studie var att vårdtagaren skulle vara minst 50 år, ha palliativ vård i hemmet, och att både vårdgivaren och vårdtagaren kunde kommunicera på engelska och ge informerat samtycke. Tio vårdtagare och vårdgivare deltog i studien.</p> <p>Dataanalys: Det transkriberade materialet kodades och slutligen skapades fem teman.</p>	Resultatet visade positiva och negativa aspekter i upplevelsen av att vårda en anhörig. Upplevelser av make/maka relationen under vårdtiden. De lyfter positiva och negativa aspekter i upplevelsen av stödet från hälso- och sjukvård, och från familj och vänner.
Hasson, F., Spence, A., Waldron, M., Kernohan, G., McLaughlin, D., Watson, B., & Cochrane, B.	Experiences and Needs of Bereaved Carers during Palliative and End-of-Life Care for people with Chronic Obstructive Pulmonary	2009, Storbritannien, Journal of Palliative Care.	Syftet med studien var att undersöka upplevelsen av palliativ vård hos sörjande vårdare som vårdat en döende anhörig med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL).	<p>Metod och datainsamling: En beskrivande kvalitativ metod användes. Semi-strukturerade intervjufrågor ställdes till närståendevårdare.</p> <p>Urval: 55 närstående till en avliden blev inbjudna att delta i studien. Inklusionskriterierna</p>	Tre teman identifierades dessa var: Påverkan av vårdupplevelsen, Brist på stöd, Stöd i slutskedet och efter förlusten. Närståendes upplevelser av vårdandet lyftes som bland annat var känslor av isolering, hjälplöshet, skuld över att inte göra tillräckligt och svårighet att bevittna den anhöriges försämring. Upplevelser av brist på stöd från hälso- och sjukvården och upplevelser av tiden

	Disease.			<p>var att dödsfallet skulle ägt rum 6-24 månader innan intervjun. Dödsfall som ägt rum mindre än 6 månaders sedan exkluderas. Närstående som bodde utomlands eller hade kommunikationssvårigheter exkluderas. Totalt valde 9 närståendevårdare som uppfyllde kriterierna att delta.</p> <p>Dataanalys: Det inspelade intervju materialet transkriberades och delades sedan in via koder in i kategorier. Författarna läste materialet flera gånger för att se att det stämde överens. Det skapades teman.</p>	efter den anhöriges död.
Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., George, R., Beynon, T., Higginson, I	What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention	2011, Storbritannien, Support Care Cancer.	Syftet med studien var att hitta belägg för att sätta in lämpliga insatser baserat på vårdgivares upplevelser.	<p>Metod och datainsamling: En kvalitativ tvärsnittsstudie som använt sig av semi-strukturerade intervjuer med öppna frågor riktade till informella vårdgivare.</p> <p>Urval: Informella vårdgivare till patienter som var kopplade till ett centralt sjukhus i London valdes ut. Kriterierna var att den informella vårdgivaren skulle vara över 18 år, nyligen givit obetald vård och omsorg till en anhörig eller vän i hemmet, av patienten identifierad som huvudvårdgivare och talar engelska flytande. 20 informella vårdgivare valde att delta i studien.</p>	<p>Resultat lyfte närståendes upplevelse av brist på förberedelse inför ansvaret att vårda. Upplevelser av behovet att bli sedda av sjukvårdpersonal, vikten av att få tydlig information och emotionellt stöd. Resultatet presenterade också upplevelser av vårdandet så som osäkerhet kring framtiden, brist på egen tid, känsla av isolering, ekonomiska problem, svårigheter att bevittna sjukdomsförloppet, sömnsvårigheter och närstående egna hälsa.</p>

				<p>Dataanalys: Intervjuerna transkriberades och avidentifierades med hjälp av koder. Resultatet delades in i teman.</p>	
<p>Proot, I. M., Huijer Abu-Saad, H., Crebolder, H. F. J. M., Goldsteen, M., Luker, K. A., & Widdershoven, G. A. M.</p>	<p>Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home: balancing between burden and capacity.</p>	<p>2003, Nederländerna, Scandinavian Journal of Caring Sciences.</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka närståendevårdares upplevelse, deras behov av hemsjukvård och vilken form av hälso- och sjukvårds tjänster de mottar.</p>	<p>Metod och datainsamling: Kvalitativ undersökande metod enligt Grounded theory. En intervjuguide användes med öppna frågor.</p> <p>Urval: Närståendevårdare valdes ut av patienten. 14 närståendevårdare blev inbjudna att delta i studien av dessa deltog 13.</p> <p>Dataanalys: Enligt Grounded theory kodades materialet. Materialet mynnade ut i ett huvudtema med flera subteman.</p>	<p>Resultats huvudtema var närståendes sårbarhet, som delades in i faktorer som ökade sårbarheten och faktorer som minskade sårbarheten. Faktorer som ökade sårbarheten var bland annat närståendes upplevelser och känslor av rädsla inför den kommande döden, begränsade aktiviteter, en fysisk och psykisk börda att vårda, och upplevelse av brist på stöd från hälso- och sjukvård samt familj och vänner. Faktorer som minskade sårbarheten var bland annat att kunna fortsätta med tidigare aktiviteter, att ha hopp, behålla kontrollen och att få ett bra stöd från familj och vänner samt hälso- och sjukvård.</p>
<p>Brobäck, G., & Berterö, C.</p>	<p>How next of kin experience palliative care of relatives at home</p>	<p>2003, Sverige, European Journal of Cancer Care</p>	<p>Syftet med studien var att identifiera och beskriva närståendes upplevelse av palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Metod och datainsamling: En kvalitativ fenomenologisk metod. Intervjuer med närståendevårdare utfördes och spelades in för att sedan transkriberas.</p> <p>Urval: Alla cancer patienter och deras närstående som tog emot palliativ vård i hemmet i ett område i södra Sverige blev inbjudna. Kriteriet var att personerna mottagit vård i hemmet i minst två veckor och att den närstående vårdade den sjuke. 6 närstående valde att delta i studien.</p>	<p>Fem teman kom fram under intervjuerna. Anpassning: De närstående kände sig ofta oförberedda inför den nya situationen. Medvetenhet: De närstående upplevde både positiva och negativa aspekter av behovet att vara väl insatt i den anhöriges sjukdom. Att bli sedd som person: Närstående upplever ett behov av att bli sedda av vård personalen. Emotionella följder: Närstående ville inte visa sina känslor för den sjuke. Känslor av osäkerhet: Närstående känner sig osäkra på ifall det ger vård på rätt sätt.</p>

				<p>Dataanalys: Girogis metod för dataanalys användes. De transkriberade intervjuerna lästes flera gånger för att få en förståelse för de närståendes upplevelser. Under analys processen identifierades 5 teman.</p>	
--	--	--	--	---	--