

Hayat Ahmed och Anastasia Löf Arvaniti

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp

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

Kandidatexamen

Handledare: Mona Söderlund

Examinator: Berit Seiger Cronfalk

Anhörigas upplevelser av att vårda en närstående i hemmet i livets slutskede

En litteraturöversikt

Next of kin experiences of caring for a relative at home at the final stages of life

A literature review

Sammanfattning

Bakgrund: Målet med den palliativa vården är att främja patienternas och dess anhörigas livskvalitet genom att använda sig av en helhetssyn på människan samt genom att arbeta utifrån de fyra hörnstenarna: *symtomlindring, anhörigstöd, teamarbete och kommunikation*. Det är allt vanligare att patienter med obotliga sjukdomar vill vårdas i hemmet vid livets slutskede. De rollerna är utmanande på många sätt när anhöriga vårdar och stödjer sina närstående i hemmet vid livets slut och många gånger behöver de emotionellt eller praktiskt stöd från hälso- och sjukvårdspersonalen för att själva uppnå en god hälsa men även för att deras närstående ska kunna få en god och värdig död.

Syftet: Att beskriva anhörigas upplevelser av att vårda en närstående i hemmet vid livets slutskede samt att utveckla sjuksköterskans kunskap och insats till att ge anpassat stöd.

Metod: Metoden var litteraturöversikt. Data samlades in från databaserna *CINAHL Complete* och *Medline* med begränsningarna *Fulltext* och *Peer Reviewed* samt en avgränsning mellan åren 2003 till 2015. Tio kvalitativa vetenskapliga artiklar valdes ut.

Resultat: Resultaten presenterades i två kategorier: *Anhörigas upplevelser av vårdande rollen samt upplevelser av stöd från hälso- och sjukvården*. Anhöriga beskrev att de upplevde ett ökat ansvar och börda av att vårda sina närstående i hemmet vid livets slut. Det påverkade deras arbete, inkomst, hälsa samt fritidsaktiviteter negativt. De upplevde även en känsla av otillräcklighet, isolering, och ensamhet vid bristande stöd från andra familjemedlemmar, vänner samt från hälso- och sjukvården. Trots de negativa upplevelserna anhöriga genomgick upplevde de samtidigt en meningsfull och tillfredsställande känsla av att vårda sina närstående.

Diskussion: Resultatet diskuterades utifrån Roys adaptationsmodell och relaterat till konsensus begreppet hälsa. Anhöriga behövde olika stöd för att de lättare skulle kunna adaptera till sina nya roller för att främja sin hälsa. Vidare diskuterades även anhörigas upplevelser vid bristande stöd från familjemedlemmar, vänner och hälso- och sjukvården. Sjuksköterskans stödjande roll kan ha en avgörande betydelse för hur anhöriga kan anpassa sig till den vårdande rollen samt för att främja deras hälsa livskvalitet och välbefinnande.

Nyckelord: Anhöriga, palliativ vård, hemmet, upplevelser, adaptation, hälsa och omvårdnad.

Abstract

Background: The goal of palliative care is to facilitate patients and their family member's quality of life through holistic views and by working in coherence with four cornerstones: *symptom relief, family support, teamwork and communication*. It is more common that patients with incurable diseases want to be cared at home at the end of life. The family's role is challenging in many ways when they care for and support their relatives at home at the end of life. These carers often need emotional or practical support from health care professionals in order to achieve good health but also for their relatives to have a good and dignified death.

Aim: To describe the relatives' experiences of caring for a loved one at home at the final stages of life and to develop nurses' knowledge and effort to provide appropriate support.

Method: Data were collected from the databases CINAHL Complete and Medline with full text constraints and Peer reviewed as well as a demarcation between the years of 2003 to 2015. Ten qualitative studies were selected and analyzed.

Results: The results showed that relatives felt a great responsibility and burden when caring for their loved ones at home at final stages of life. It affected their work, income, and health and leisure time in negative manor. They also experienced a feeling of inadequacy, isolation and loneliness, due to the lack of support from other family members, friends as well as from the health care system. Even though, care giving attributed was experienced as negative the relatives also felt a validity, satisfaction and meaningfulness of caring for their loved ones.

Discussion: The results were discussed on the basis of Roy's adaptation model and to the consensus concept of health. Relatives need different types of support in order to adapt more easily to their role as carers and to promote their health. Furthermore, also discussed the relatives experienced lack of support from family members, friends and the health care professionals. The nurse's supporting role can have a significant impact to how families can adapt to the caring role and to promote their health, quality of life and well-being.

Keywords: Relatives, palliative care, home, experiences, adaptation, health and nursing.

Innehållsförteckning

INNEHÅLLSFÖRTECKNING	4
1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1 PALLIATIV VÅRD	1
2.2 PALLIATIV VÅRD I HEMMET VID LIVETS SLUT.....	2
2.3 ANHÖRIGA SOM VÅRDARE	3
2.4 SJUKSKÖTERS KANS ROLL	4
3. PROBLEMFÖRMULERING.....	5
4. SYFTE.....	5
5. TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	5
5.1 ROYS ADAPTIONSMODELL.....	6
6. METOD.....	7
6.1 DATAINSAMLING.....	7
6.2 URVAL.....	8
6.3 ANALYSEMETOD.....	8
7. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	8
8. RESULTAT	9
8.1 ANHÖRIGAS UPPLIVELSE AV VÅRDANDE ROLL.....	9
8.1.1 Att vara informella vårdare	9
8.1.2 Anhörigas upplevelser av sin livssituation.....	10
8.1.3 Anhörigas relation till sin döende närstående	11
8.1.4 Upplevelser kring döden.....	12
8.2 ANHÖRIGAS UPPLIVELSE AV STÖD FRÅN HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN.....	12
8.2.1 Känslor av otillräcklighet vid brist på stöd	12
8.2.2 Positiva upplevelser vid bekräftelse samt stöd i vårdanade rollen.....	13
9. DISKUSSION	14
9.1 METODDISKUSSION	14
9.2 RESULTATDISKUSSION	16
9.2.1 Fysiologiska funktioner.....	16
9.2.2 Självpupfattning.....	16
9.2.3 Rollfunktion.....	17
9.2.4 Relation och samhörighet.....	18

9.3 KLINISKA IMPLIKATIONER	19
9.4 FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	20
10. SLUTSATS	20
REFERENSFÖRTECKNING	21
BILAGA 1. SÖKMATRIS	25
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	27

1. Inledning

Under vår verksamhetsförlagda utbildning inom palliativ vård har vi kommit i kontakt med patienter och dess anhöriga som är informella vårdare i hemmet. Många av patienterna bor fortfarande hemma och får primärt vård av sin maka/make eller sina barn. Författarna har uppmärksammat att anhöriga har ett stort ansvar och visar tecken på utmattning samt sämre livskvalitet vilket inte alltid uppmärksammas av vårdpersonalen. Det var anhöriga som fick oss att bli intresserade att ta reda på hur de kände och hur de upplevde alla svåra utmaningar de stötte på under tiden de tog hand om sin närstående i livets slutskede samt vilket stöd de fick från hälso- och sjukvården. I den palliativa vården är anhörigstöd en av hörnstenarna som måste uppmärksammas i tid för att anhöriga ska kunna bevara sin hälsa. Det här arbetet kommer att handla om den sena fasen av palliativ vård.

2. Bakgrund

2.1 Palliativ vård

Ordet palliativ kommer av latinska ordet *pallium* som betyder mantel och dess syfte är att ge värme, skydd och lindring till patienten då sjukdomen inte längre är botbar (Sundberg, 2011). I början av 1900-talet byggdes ett hospice i London för sjömän som led av tuberkulos (TBC) enligt (Fridegren och Lyckander, 2009). Där arbetade Cicely Saunders på 1950-talet som tyckte att även cancersjuka patienter borde vårdas på samma sätt som de med TBC sjukan. År 1967 startade Saunders det första hospicet för cancersjuka patienter och grundade den moderna hospicefilosofin för dagens palliativa vård. Hon undervisade och forskade samtidigt kring smärtan och införde begreppet *total pain* som innebar en kombination av fysisk, psykisk, social och existentiell smärta som påverkade varandra och därför behövde dessa behandlas och lindras samtidigt. *World Health Organization* (WHO) kom ut med sin definition av palliativ vård år 1990 då fokus var på den sena fasen i döendet enligt (Strang, 2012). År 2002 förändrades synsättet och definitionen reviderades till att tillämpa palliativ vård i både tidig och sen fas. Det innebar att patienten kan uppleva bästa möjliga livskvalitet under hela sitt sjukdomsförlopp. Enligt WHO (2002) definieras den palliativa vården som ett förhållningsätt som främjar livskvaliteten och välbefinnandet för patienter och deras anhöriga. Detta sker genom att tidigt upptäcka, bedöma samt behandla smärta och andra fysiska, psykiska, sociala och andliga/existentiella problem som kan uppkomma i samband med en livshotande sjukdom. WHO:s definition inkluderar anhörigstödet i sorgearbetet.

Målet med den palliativa vården är att öka livskvaliteten och välbefinnandet hos patienterna samt att ge stöd till de anhöriga i sin förändrade livssituation. Inom den palliativa vården (Strang, 2012) används en helhetssyn med fokus på hela människan och dess anhöriga. De fyra hörnstenarna i den palliativa vården är *symtomlindring, anhörigstöd, teamarbete och kommunikation*. Symtomlindring omfattar alla symtom, inte endast de fysiska men även de psykiska eller existentiella symtomen som kan leda till försämring av livskvaliteten. Anhörigstödet innebär att anhöriga och patienter ses som en enhet och på grund av det är det viktigt med praktiskt stöd samt samtalsstöd redan från början. Ett teambaserat arbetssätt tillfredsställer patienternas och dess anhörigas behov på bästa sätt, genom en bra kommunikation som är den viktigaste hörnstenen. En bra kommunikation bland de olika yrkeskategorierna erbjuder en personcentrerad vård till patienten och ser även till att vården kring patienten fungerar lika väl (Strang, 2012).

Döendet är en naturlig process men eftersom människan är en social varelse och behöver närhet vill hon inte vara ensam i denna process (Strang, 2012). Övergången till palliativ vård i livets slutskede är olika lång för olika människor. Brytpunkten är det medicinska beslutet som innebär att den medicinska behandlingen inte längre har någon livsförlängande effekt och på grund av det är döden förväntad. Brytpunkten inom palliativ vård vid livets slutskede innebär att patienterna och dess anhöriga får möjligheten till förberedelse för att leva nära döden (Strang, 2012). Palliativ vård kan ges exempelvis på hospice men också i hemmet.

2.2 Palliativ vård i hemmet vid livets slut

Patienter som önskar att få vård i hemmet vid livets slut har inte alltid möjligheten att få sin vilja igenom vilket kan bero på både den sociala situationen de befinner sig i, sjukdomsförloppet samt vårdens tillgänglighet (Lindqvist och Rasmussen, 2009). Även om patienten önskar att få vård i hemmet kan det vara en påfrestning på många sätt för anhöriga som bland annat kan känna sig otrygga. När människor befinner sig i livets slutskede är det vanligt att mycket i livet förändras. Det kan vara nära relationer som drabbas eller att olika existentiella frågor kan dyka upp. Ko et al. (2014) genomförde en studie för att utforska vilka faktorer som påverkade cancerpatienternas önskan i att dö i hemmet. Studien visade att kön, ålder, tillgänglighet av informella och formella vårdare var faktorer som hade samband med patienternas önskan att få dö i sina hem. Vidare beskrevs, att både få palliativ vård i hemmet samt vård från anhöriga bidrog till att patienterna uppfyllde sin önskan i att dö i hemmet.

Kinoshita et al. (2015) utförde en undersökning bland anhöriga till cancerpatienter som handlade om sorg. Studien undersökte sambandet mellan plats och upplevelse av en god död samt den tunga bördan av vårdandet som dessa anhöriga upplevde. Anhöriga rapporterade att patienternas upplevelse av en god död var högre i hemmet än i en palliativ vårdenhet eller sjukhus. Att dö i hemmet beskrevs som att patienten kunde behålla en god familjerelation, hopp, glädje, blev sedd och fick dö i sin trygga plats. Ternestedt, Österlind, Heno och Andershed (2012) beskriver att inom palliativ vård används en personcentrerad vård som består av de ”6 S:n” modellen som är *självbilden, självbestämmandet, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang och strategier*. Grunden i denna modell har en humanistisk människosyn och fokuset ligger på människans existens och inte hennes funktioner. Syftet är att kunna möta patientens existentiella behov och önsningar om en livshotande sjukdom hur hen vill leva sin sista tid utifrån sin livsåskådning. Självbilden är något som kan förändras vid en livshotande sjukdom. Genom att uppfylla patientens önskan att få vara hemma i livets slutskede kan sociala relationer bevaras vilket är en viktig del i livet för att kunna upprätthålla självbilden, identiteten och tryggheten och på så vis kan patienten uppleva en god och värdig död. För att patienten ska ha en värdig och god död är det viktigt att stödja anhöriga.

2.3 Anhöriga som vårdare

Anhöriga är en del av den palliativa vården och det är viktigt att erbjuda de olika stöd som till exempel ett stödprogram under tiden de vårdar sina närstående (Henriksson, 2013). Vidare beskriver Henriksson att vara anhörig och samtidigt ha en vårdgivande roll innebär ansvar och kan vara väldigt påfrestande. Janze och Henriksson (2014) beskrev i sin studie att de flesta anhöriga till en döende person upplevde en ständig förberedelse för att kunna hantera de förändringarna som skedde i livet, vilket innebar att de behövde olika stöd för att orka vara goda vårdare.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) arbetar enligt Socialstyrelsens instruktioner kring anhörigas frågor om hur anhöriga kan få stöd på bästa sätt (<http://www.anhöriga.se>). (Nka) beskriver ordet anhörig som en person som vårdar, hjälper eller stödjer sin närstående medan ordet närstående användes för en person som tar emot vård, hjälp eller stöd. Vidare poängterar Nka att dessa ord förväxlas ofta och även används som synonymer i många andra texter. För att undvika missförstånd kring dessa ords innebörd används Nka:s beskrivning av orden anhörig och närstående i detta arbete. Nka beskriver även att anhöriga i åldersgrupper 45-65 år oftast ger omsorg till en förälder. Åldersgrupper mellan 65-80 år ger oftast vård, stöd

eller hjälp till sin make, maka eller partner. Anhöriga mellan 30-40 år ger oftast omsorg till sina barn. Trots att anhöriga av båda könen ger omfattad omsorg finns det en könsskillnad i omsorgsgivningen. Mestadels är det kvinnor som ger omsorg, tillsyn, umgänge och personlig vård medan män ger omsorg i form av praktisk hjälp och ekonomisk stöd. Att kvinnorna tar hand om sina svårt sjuka närstående oftare än männen beskrivs i flera studier (Grant et al. 2013; Foreva & Assenova, 2014). Strang (2012) beskriver att fördelen med anhörigstöd är att anhöriga ska kunna känna trygghet i vården och i sin roll, vilket ökar deras ork samt ger nya krafter som bidrar till en bättre vård för den behövande.

2.4 Sjuksköterskans roll

En sjuksköterska som arbetar med palliativ vård arbetar utifrån WHO:s definition av palliativ vård, som innebär att vårdandet avser hela människan och dess familj.

Den palliativa vården är beroende av speciella kunskaper inom omvårdnaden för att kunna möta den svårt sjuke patienten och dess anhöriga. Sjuksköterskans uppgift är att bevara det friska hos alla människor genom att identifiera och förebygga de hälsorisker som finns samt genom att motivera och undervisa till förändrade levnadsvanor. Sjuksköterskan bör vara närvarande vid mötet med patienterna och dess anhöriga samt vägleda och förmedla hopp (Strang 2012). Även om alla hälsoproblem inte kan åtgärdas är det viktigt att ge rätt information samt förklara för patienterna och dess anhöriga om det aktuella tillståndet. Det kan både lindra och skapa en god kvalitet av vårdandet i livets slutskede (Willman, 2009).

Sjuksköterskans roll i den palliativa vården kan beskrivas ur fyra olika perspektiv (Friedrichsen, 2012) *relationsskapande, stödjande, kommunikativ och koordinerande*.

Relationsskapande roll innebär att bygga upp pålitliga relationer mellan patienterna och dess anhöriga. Med *stödjande* roll menas att sjuksköterskan bör ge stöd till de sjuka patienterna och dess anhöriga oavsett om det är en svår situation eller inte. Med *kommunikativ* roll menas att sjuksköterskan ska kunna läsa av situationen såväl verbalt som icke verbalt och kunna visa respekt, ödmjukhet samt närvaro. Vid den kommunikativa rollen är det viktigt att kunna anpassa samtalet till olika tillfällen, till exempel vid sorg, humor eller existentiella frågor. Dessutom är det viktigt att lämna över samtalet till andra som exempelvis en kurator om sjuksköterskan själv inte kan hantera ämnet. Med *koordinerande* roll menas det att sjuksköterskan skall kunna vara spindeln i nätet. Hen ska redan i tidigt skede kunna visa sin förmåga att bedöma samt åtgärda patienternas och anhörigas olika behov.

Milberg (2012) beskriver att sjuksköterskan har ett ansvar att stödja dessa anhöriga genom avlastning, psykosocialt stöd, utbildning samt erbjuda samtalsstöd efter att patienten har avlidit. Ternstedt et al. (2012) poängterar att sjuksköterskan skall utgå från ett personcentrerat arbetssätt vilket innebär att söka efter kunskap om anhörigas livssituationer och behov. Förståelse av anhörigas livssituation och behov kan möjliggöra att sjuksköterskan planerar omvårdnaden utifrån anhörigas behov och vilja. Andershed (1998) skriver i sin avhandling begreppsmodellen ”Delaktighet i ljuset – delaktighet i mörkret”. Delaktighet i ljuset innebär anhörigas upplevelser av en meningsfull delaktighet vid tillräcklig information från vårdpersonalen. Delaktighet i mörkret innebär att anhöriga inte har informerats, blivit sedda eller bekräftade av personalen när de stödjer den sjuke. I avhandlingen har Antonovskys delbegrepp begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet använts för att belysa anhörigas känsla av sammanhang. Det framkom att en svag känsla av sammanhang utgör risk för delaktighet i mörkret.

3. Problemformulering

Många patienter vill vårdas i hemmet efter att de drabbats av en livshotande sjukdom. De vårdas då ofta av sina anhöriga i livets slutskede. Att vårda en närstående i hemmet kan vara påfrestande och för de anhöriga på många olika sätt. Stöd till anhöriga är en av de fyra hörnstenarna i den palliativa vården och är till för att ge stöd till anhöriga så att deras situation ska kunna vara hanterbar. För att en sjuksköterska ska kunna bedriva en god palliativ vård är det viktigt att förstå de anhörigas upplevelser av att vårda en närstående vid livets slutskede. Sjuksköterskan bör i tidigt skede uppmärksamma olika fenomen som kan bidra till ohälsa för de anhöriga och erbjuda sitt stöd.

4. syfte

Att beskriva anhörigas upplevelser av att vårda en närstående i hemmet vid livets slutskede samt att utveckla sjuksköterskans kunskap och insats till att ge anpassat stöd.

5. Teoretisk utgångspunkt

Författarna i denna litteraturöversikt valde att använda sig av Callista Roys omvårdnadsteori adaptationsmodellen. Resultatet kommer att diskuteras mot Roys omvårdnadsteori som handlar

om adaptation. Människan måste anpassa sig till sin förändrade tillvaro i livet genom att balansera de inre och yttre intryck samt stimuli som hen konfronteras med.

Hälsan är kopplad till människans upplevelser och välbefinnande eller hennes känsla av sammanhang (Willman, 2009). Antonovsky (2005) beskriver att känslan av sammanhang (KASAM) upplevs olika för olika människor. KASAM består av tre delbegrepp som är begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. De människor som har ett sammanhang i sitt levnadssätt och ser sina handlingar som meningsfulla upplever hälsa. Hälsan har ingen betydelse om livet saknar mening och innehåll enligt (Willman, 2009). Beroende på individens KASAM hanteras påfrestningarna olika. Ju högre KASAM desto bättre hanterbarhet, hälsa och välbefinnande (Antonovsky, 2005). Ett utvidgat patientbegrepp inkluderar patientens närstående. För att kunna ge en bra vård behöver sjuksköterskan se hela människan, holistiskt som innebär att man ser patienternas och dess anhörigas livsvärld, tar del av deras upplevelser och försöker att hjälpa de att uppnå en känsla av delaktighet och trygghet.

5.1 Roys adaptationsmodell

Callista Roys teoretiska struktur har en systemteoretisk grund (Roy, 2009). Hon beskriver individen som ett öppet system med förmåga till adaptation. När en människa drabbas av ohälsa och lidande blir det förändrade livsomständigheter. Individen behöver både förstå och anpassa sig till den förändringen som skett för att förhindra ytterligare ohälsa. Adaptionsmodellen innebär att människan bör aktivt anpassa sig till den förändrade situationen för att kunna bevara sin integritet, hitta jämvikt och balans samt för att kunna utvecklas. Adaption är dels en process där individen gör medvetna val för att skapa och bevara integration och dels ett resultat av en process som innefattar individens förmåga, hopp, drömmar och motivation. Misslyckade försök till anpassning hotar både individens hälsa och välbefinnande.

Roy (2009) har identifierat fyra funktionsområden där copingmekanismernas effekter kan observeras. Dessa funktionsområden är *fysiologiska funktioner*, *självuppfattning*, *rolluppfattning*, *relation och samhörighet*. Fysiologiska funktionerna påverkar basala funktioner som vila och sömn, nutrition, elimination, vätske- och elektrolytsbalans, syresättning och cirkulation. Om dessa behov tillgodoses bevaras balansen och den fysiologiska integriteten uppnås. *Självuppfattning* avser de värderingar individen har om sig själv samt hur andra uppfattar hen. Självbilden kan påverkas negativt när en individ drabbas av ohälsa vilket i sin tur påverkar individens förmåga att återvinna och bevara hälsan.

Rolluppfattning innebär att individen har ett behov av att förtydliga sin egen roll som individ i jämförelse till andra individer i sin omgivning. Människors roller i samhället hör ihop med vissa förväntade beteenden. Individens olika roller påverkar förmågan att anpassa sig i olika situationer och vid rollkonflikter minskar individens viljekraft att hantera sin situation.

Relation och samhörighet är en social adaptiv funktion som handlar om personens känslor och nära relationer till andra människor där anhöriga och stödsystem inkluderas. Relationerna innefattar vilja och förmåga att älska, respektera och värdesätta andra samt att acceptera och bevara andras kärlek, respekt och värdesättande. Dessa fyra funktionsområden skapar tillsammans människans adaptiva förmåga genom att främja utvecklandet av adaptiva målsättningar för människan som helhet, utveckling, reproduktion och hanterbarhet.

Roy's omvårdnadsmål är att med hjälp av omvårdnadsprocessen bidra till hälsa, livskvalitet och en värdig död genom att främja adaptation (Roy, 2009). För att vara och kunna bli integrerad och i balans måste människan kunna hantera alla de inre och yttre intryck samt stimuli som hen möter. Omvårdnad är nödvändig när adaptation till inre eller yttre miljö inte är tillräcklig. Sjuksköterskans uppgift är att ge stöd till patienten och dess anhöriga för att återta och bevara balansen i den förändrade situationen samt hjälpa de att kunna utvecklas i situationer som är utmanande i livet. Sjuksköterskan måste vara medveten om att alla individer inte har en fullkomlig fysisk, psykisk och social välbefinnande och då handlar adaptation om att göra det bästa av situationen. Vid en dålig medicinsk prognos eller dåliga sociala relationer måste sjuksköterskan främja individens upplevelse av livskvalitet. Brister i förhållande till människans behov relateras till att de resurser som finns tillgängliga är otillräckliga och det kan skapa svårigheter att adaptera. Hälsa definieras som tillståndet och processen av att vara och bli en integrerad samt hel person. Människans hälsa är beroende av anpassning och hantering i en föränderlig miljö.

6. Metod

Litteraturöversikten användes för att få en överblick av de forskningsresultat som fanns inom området (Friberg, 2012). Tio vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats valdes ut som är grunden till denna litteraturöversikt.

6.1 Datainsamling

Datainsamling har skett genom att söka vårdvetenskapliga artiklar i databaserna CINAHL Complete, Medline. Sökord som användes var *caring, nursing, close relatives and end of life*,

family caregivers, informal caregivers and experiences, palliative care and relatives experience, palliative homecare, palliative care at home, next-of-kin and home experiences.

Två eller tre sökord har kombinerats med AND (se bilaga 1) för att bilda en söksträng som ger ett sökresultat av de två eller tre sökorderna (Östlund, 2012). Författarna har använt sig av både ämnesordsökning och fritextsökning för att inte missa relevanta studier.

6.2 Urval

Sökningen har skett med begränsningarna *Peer Review, Abstract Available, Full Text* språk engelska, för att utesluta de artiklar som inte svarade på uppsatsens syfte samt för att hjälpa för författarna att hitta artiklar som var tillgängliga samt vetenskapligt granskade i tidskrifter. Tidsbegränsning skedde mellan år 2003 till 2015 för att få en så aktuell forskning som möjligt. Eftersom syftet med uppsatsen var att beskriva anhörigas upplevelser valde författarna ut kvalitativa vårdvetenskapliga artiklar för att förstå anhörigas upplevelser och erfarenheter. Kvantitativa artiklar exkluderas i denna uppsats eftersom kvantitativ forskning är baserad på forskarnas uppfattning utifrån strukturerade mätningar och presenteras i sifferform (Billhut & Gunnarsson, 2012). Tio vetenskapliga artiklar valdes ut som var relevanta och svarade på uppsatsens syfte (se bilaga 2).

6.3 Analysmetod

Data analyserades enligt (Friberg, 2012). Författarna läste de valda artiklarna som motsvarade litteraturöversiktens syfte flera gånger både individuellt och gemensamt för att bekanta sig med innehållet. Vidare diskuterades artiklarnas innehåll gemensamt för att få en så korrekt tolkning av texterna som möjligt och en kort sammanfattning skrevs ner. Återkommande nyckelord i artiklarnas innehåll färgmarkerades i olika färger utifrån likheter och skillnader. Likheterna och skillnaderna i artiklarnas resultat lästes och sammanfattades individuellt till en början och sedan gemensamt. Olika fynd identifierades och skrevs ner som ett nytt sammanfattat resultat. Det nya resultatet kunde sedan kategoriseras i två kategorier som bildade en ny helhet av hela resultatet. Vidare jämfördes dessa kategorier mot varandra för att förhindra upprepningar av text.

7. Forskningsetiska överväganden

Forskningsetik finns till för att försvara människors lika värde, integritet och självbestämmande och skyddar de personer som deltar i studier från att utnyttjas eller bli

sårade (Kjellström, 2012). De valda artiklarna är skrivna på engelska och författarna har strävat efter att förhålla sig kritiskt i användningen av *Google translate* genom att jämföra översättningen med originalspråket. Översättningen skedde med användning av lexikon och ordböcker för att förstå artiklarna så noggrant som möjligt. Olsson och Sörensen (2011) beskriver att plagiat inte får finnas i materialet. För att undvika plagiat har författarna noggrant refererat till artiklar och andra källor som användes till uppsatsen. Författarna har analyserat de valda artiklarnas resultat för att få en så korrekt tolkning som möjligt. Artiklarna lästes ett flertal gånger för att förstå dess innehåll och har författarna har förhållit sig neutralt till artiklarnas resultat genom att ha en bredare syn och förståelse till dessa anhörigas upplevelser och inte till sina egna upplevelser. Wallengren och Henricson (2012) beskriver att det är viktigt att välja ut artiklar som har genomgått etiska övervägande och som är godkända samt har tillstånd av den etiska kommittén för att öka det vetenskapliga värdet i artiklarna. Författarna har endast inkluderat artiklar som är etiskt godkända eller har ett etisk övervägande.

8. Resultat

Resultaten presenterades i två kategorier: *Anhörigas upplevelser av vårdande roll samt an upplevelser av stöd från hälso- och sjukvården*. Anhörigas upplevelser av den vårdande rollen innehöll fyra subkategorier: *Att vara informella vårdare, anhörigas upplevelser av sin egen livssituation, anhörigas relation till sin döende närstående samt upplevelser kring döden*. Anhörigas upplevelser av stöd från hälso- och sjukvården innehöll två subkategorier: *Känslor av otillräcklighet vid brist på stöd samt positiva upplevelser vid bekräftelse och stöd*.

8.1 Anhörigas upplevelser av vårdande roll

8.1.1 Att vara informella vårdare

Att vårda en närstående upplevdes som en naturlig roll (Brobäck & Berterö, 2003; Carlander, Sahlberg - Blom, Hellström & Ternestedt, 2011; Fisker & Strandmark, 2007; Lee, Melia, Lin, Chiu, Hu, 2014; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015; Weibull, Olsen & Neegaard, 2008). Genom den vårdande rollen som de anhöriga åtog sig uppfyllde de inte enbart sina egna skyldigheter och plikter utan även sina närståendes önskan genom att vårda dem hemma i livets slutskede. Anhöriga upplevde en känsla av tillfredsställelse som underlättade sorgens bearbetning efter den närståendes bortgång då man som anhörig deltog aktivt i vårdandet.

I studien av Fisker och Strandmark (2007) beskrev anhöriga sina kärlekslöften och att de höll dessa genom att vårda sina närstående i hemmet för att skydda deras integritet, självbild och självbestämmande efter missnöje bland annat med sjukvården. Trots att studier av (Brobäck & Berterö, 2003; Carlander et al., 2011; Fisker & Strandmark, 2007; Weibull et al. 2008) beskrev att anhöriga frivilligt vårdade sina döende närstående i hemmet upplevde anhöriga otillräckligheter när den döendes tillstånd försämrades. Denna känsla fick de eftersom kunskaper samt färdigheter saknades i hur anhöriga skulle utföra vissa omvårdnadsuppgifter vilket ledde till en känsla av frustration, isolering och oro (Brobäck & Berterö, 2003; Carlander et al., 2011; Fisker & Strandmark, 2007). I studien av Neergaard, Olesen, Jensen & Sondergaard (2008) framkom det att vårda en närstående i hemmet dygnet runt var svårt för anhöriga vilket utvecklade en känsla av otillräcklighet i vårdandet. Det medförde att anhöriga inte kunde uppfylla närståendes önskan att få en god död i hemmet och tanken att lägga in sina närstående på hospice började växa fram.

Trots de olika påfrestningarna de genomgick upplevde de anhöriga en meningsfullhet av att vara nära sina närstående och vårda dem den sista tiden (Carlander et al., 2011; Fisker & Strandmark, 2007; Totman et al. 2015). I studien av Proot et al (2003) framkom det att vårdandet av sina döende närstående gav anhöriga tillfredställelser vilket minskade deras sårbarhet som i sin tur skyddade dem från trötthet och utbrändhet. I studien av Axelsson, Klang, Lundh Hagelin, Jacobson & Gleissman (2015) upplevde anhöriga att vårdandet av sina döende närstående gav dem inte bara möjlighet att hitta ett sätt att njuta av livet tillsammans med sina närstående, utan gav även styrkan att fortsätta med sin vårdande roll.

8.1.2 Anhörigas upplevelser av sin egen livssituation

Anhöriga upplevde och beskrev sina vårdande roller som ansvarsfulla och krävande när deras närståendes tillstånd försämrades vilket medförde att deras liv påverkades negativt samt vissa anhöriga minskade deras arbetstid och jobbade bara deltid, vilket påverkades deras ekonomi negativt (Axelsson et al., 2015; Brobäck & Berterö, 2003; Carlander et al., 2011; Totman et al., 2011). De upplevde även att bekräftelse av professionell vårdpersonal samt stöd från andra personer i deras omgivning vilket var viktigt för att de lättare skulle kunna hantera ansvaret i sin vårdarroll och olika känslomässiga utmaningar de stötte på i samband med detta. Jack, O'Brien, Scrutton, Baldry och Groves (2015) beskrev att anhörigas upplevelser av att avstå från omvårdnadens ansvar för en kort stund vid avlastning från sjukvårdpersonalen, gav dem möjlighet att koppla av eller tid att ägna sig åt sina egna liv.

I studien av Brobäck och Berterö (2003) beskrevs känslan av att känna sig fånge i sitt eget hem. Anhöriga kände sig trötta samt orkeslösa av att ge omvårdnad dygnet runt till sina närstående. Deras ork för sina egna behov av vanliga aktiviteter som att gå ut på en promenad minskade samtidigt som deras rädsla över att inte våga lämna sina närstående ensam i hemmet ifall döden skulle inträffa ökade. Några av dessa anhöriga arbetade under tiden som de vårdade sina närstående i hemmet. De upplevde skuld känslor över att de var på jobbet och inte i hemmet.

Att vara anhörig till en döende närstående i hemmet var både fysiskt och psykiskt påfrestande (Axelsson et al., 2015; Brobäck & Berterö, 2003; Carlander et al., 2011; Fisker & Strandmark, 2007; Lee, et al., 2014; Proot et al., 2003; Totman et al., 2015, Weibull et al., 2008). De flesta anhöriga upplevde trötthet, oro, stress, utbrändhet och frustration i samband med sin vårdarroll. Anhöriga strävade efter att uppfylla den svårt sjuka närståendes behov och önskningar samtidigt som de försummade sina egna basala behov (Brobäck & Berterö, 2003; Carlander et al., 2011; Fisker & Strandmark, 2007).

Fisker och Strandmark (2007) beskrev i sin studie att försummelsen av anhörigas basala behov av sömn, vila, tillräcklig nutrition och sociala kontakter kunde relatera till stress, trötthet samt viktninskning. Omvårdnad dygnet runt till sin döende närstående hade negativ påverkan på dessa anhörigas basala behov (Neergaard et al., 2008; Jack et al., 2015). När närståendes tillstånd försämrades blev hemmet institutionaliserat och invaderat av sjukvårdspersonal under hela dygnet vilket påverkade de anhörigas sömn (Brobäck & Berterö, 2003; Fisker & Strandmark, 2007).

8.1.3 Anhörigas relation till sin döende närstående

De flesta anhöriga kände ro och glädje i att vara nära och vårda sina kära närstående vid livets slutskede (Fisker & Strandmark, 2007; Proot et al., 2003; Totman et al., 2015). Trots det upplevde de ändå att de förlorade sin relation med sin döende närstående på grund av personlighetsförändringar som deras närstående genomgick i samband med psykiskt lidande under sitt sjukdomsförlopp.

I studien av Brobäck och Berterö (2003) beskrev anhöriga sina upplevelser av att försöka bevara balansen i den förändrade situationen genom att undanhålla sina känslor från sina närstående som ett sätt att hantera situationen. Känslor av rädsla, oro och osäkerhet undanhölls på så sätt så att anhöriga skulle klara av att hantera samt kunna fortsätta med sina vårdande roller. Vissa anhöriga upplevde att de hade dubbla roller, en som partner och en som vårdare vilket resulterade i negativ inverkan på partnerskapet (Brobäck & Berterö, 2003;

Proot et al., 2003). I studien av Proot et al. (2003) beskrevs upplevelsen att försöka skydda sin döende partner från den emotionella sorgen som livets slutskede medförde. Genom att undanhålla sina känslor för sin sjuka partner besparade man dem ytterligare lidanden men sorgen kvarstod hos anhörigvårdarna. Många anhöriga kände ett behov av att söka upp nya människor att umgås med för att ventiler sina känslor och få känslomässigt stöd vid brist på tröst och stöd från familjemedlemmar eller vänner.

Att få stöd från andra familjemedlemmar samt vänner tillförde anhörigvårdarna styrka i att fortsätta vårda sina döende närstående (Carlander et al., 2011; Lee et al., 2014; Totman et al., 2015). Totman et al. (2015) beskrev anhöriga hur viktigt det var att få stöd från andra familjemedlemmar i vårdandet. Stödet hjälpte dessa anhöriga till att minska sin isolering samt underlättade den tunga bördan av ansvar från dem. Anhöriga beskrev även att genom att samtala om problemen de stötte på i vårdandet samt utbytet av erfarenheter med vänner eller andra familjemedlemmar ledde till en känsla av lättnad från det tunga ansvaret de bar på (Carlander et al., 2011; Totman et al., 2015). Vid bristande stöd från vänner eller andra familjemedlemmar upplevde anhöriga en känsla av ensamhet, sårbarhet samt ökad risk för utbrändhet (Weibull et al., 2008).

8.1.4 Upplevelser kring döden

Totman et al (2015) visade att vissa anhöriga betraktade döden som en naturlig process och motiverades själva att leva sitt eget liv. Andra anhöriga beskrev hur deras religiösa övertygelser och värderingar hjälpte dem att handskas med rädslan av att möta döden. I studien av Axelsson et al. (2015) framkom det att anhöriga beskrev en känsla av oförberedelse och rädsla inför döden trots att de var medvetna om att deras närstående var nära döden. De beskrev även att deras upplevelse av att vara medveten om döden inte var samma sak som att möta, förstå och acceptera döden. Lee et al. (2015) beskrev att de flesta anhöriga accepterade sina närståendes död och förberedde sig genom att arrangera begravningen. De strävade även efter att ge en trygg och god vård till sina närstående så att de kunde uppleva en god död utan lidande.

8.2 Anhörigas upplevelser av stöd från hälso- och sjukvården

8.2.1 Känslor av otillräcklighet vid brist på stöd

I de flesta studier framkom det att anhöriga upplevde bristande stöd från hälso- och sjukvårdspersonalen (Axelsson et al., 2015; Brobäck & Berterö, 2003; Carlander et al., 2011;

Fisker & Strandmark, 2007; Proot et al., 2003; Totman et al., 2015). Anhöriga beskrev att de kände sig ensamma och övergivna när vårdandets krav och ansvar ökade samtidigt som deras döende närståendes tillstånd försämrades. Kunskap saknades hos dessa anhöriga inom omvårdnad och deras önskemål var att få stöd samt hjälp från vårdpersonalen.

Brobäck och Berterö (2003) framkom det att anhöriga kunde fråga vårdpersonalen i samband med ett hembesök om handledning för hur omvårdnaden kunde utföras på ett bra, rätt sätt så att vården och omsorgen de utförde själva kunde bli så bra som möjligt. Att själva ta initiativ användes av flera anhöriga som en strategi för att inhämta kunskap vilket medförde positiva resultat i att bli kunniga inom vissa moment i omvårdnaden för att kunna utföra dessa så professionellt som möjligt. Totman et al (2015) beskrev att anhöriga upplevde omvårdnadens ansvar som en tung börda vilket ledde till en känsla av oro och osäkerhet hos dem ifall de gav rätt vård till sina närstående.

Fisker och Strandman (2007) beskrev att vissa anhöriga upplevde maktlöshet och stress vid bristande stöd av medicinskt behandling från hälso- och sjukvårdspersonalen. Proot et al. (2003) beskrev i sin studie att uteblivet stöd var en faktor som bidrog till sårbarhet, vilket ökade riskerna för trötthet och utbrändhet hos anhöriga. Anhöriga upplevde att de inte hade fått tillräckligt med information när de vårdade sina närstående i hemmet från hälso- och sjukvårdspersonalen (Axelsson et al., 2014; Brobäck & Berterö, 2003; Carlander et al., 2011; Lee et al., 2014; Neegaard et al., 2008; Proot et al., 2003; Weibull et al., 2008). Studien av Brobäck och Berterö (2003) beskrev att otillräcklig information om den döendes sjukdomsprognos samt brist på instruktioner om hur omvårdnaden skulle utföras ledde till en känsla av maktlöshet som påverkade de anhörigas vårdarroll. Anhöriga uppgav att ingen av vårdpersonalen någonsin frågade på vilket sätt de utförde vården av sina närstående i hemmet trots att de anhöriga ville bli bemötta som team medlemmar. Lee et al (2014) beskrev att anhöriga uppgav att de behövde få information om symtomkontroll, nutrition, användning av medicinskt utrustning och omvårdnadsmaterial när de vårdade sina närstående i hemmet. I studien av Neegaard et al (2008) beskrev anhöriga bristande respekt och kommunikation mellan primärvården och sjukvården. Denna brist skapade en känsla av otrygghet och osäkerhet hos de anhöriga om vem dessa skulle lita på när det gällde instruktioner om utförandet av omvårdnadsarbetet.

8.2.2 Positiva upplevelser vid bekräftelse samt stöd i vårdande rollen

Trots de negativa upplevelserna som anhörigvårdarna erfor av hälso- och sjukvården visade olika studier att de även hade positiva upplevelser av hälso- och sjukvården (Axelsson et al.,

2015; Brobäck & Berterö, 2003; Carlander et al., 2011; Fisker & Strandmark, 2007; Jack et al., 2015; Lee et al., 2014; Proot et al., 2003; Neegaard et al., 2008; Totman et al., 2015; Weibull et al., 2008). Olika utmaningarna som de anhöriga stötte på i sina vårdande roller kunde vara påfrestande men trots det kunde de ägna sig åt sitt liv tack vare tillräckligt stöd från hälso- och sjukvårdspersonalen.

Anhöriga uppgav att avlastningen från sjukvårdspersonalen under en kortare tid upplevdes positivt och tryggt samt gav de anhöriga sinnesfrid och befrielse från skuld känslor (Jack et al. 2015). Anhöriga kunde behålla sina jobb samt sina inkomster och kunde även gå ut för en promenad, att handla eller umgås med vänner. Att få stöd och avlösning under natten från hälso- och sjukvårdspersonalen gav en upplevelse av trygghet till anhörigvårdarna samt möjlighet att sova ut för att orka ta hand om sina närstående under dagen (Jack et al., 2015; Proot et al., 2003; Weibull et al., 2008).

Att ge emotionellt stöd till de anhöriga när dessa vårdade sina döende närstående i hemmet minskade känslan av osäkerhet, rädslan samt ensamheten (Lee et al., 2014; Neegaard et al., 2008; Proot et al., 2003). Det emotionella stödet gavs till anhöriga genom att respektera deras vilja, att aktivt lyssna och ge uppmuntran och bekräftelse i deras förmåga att vårda som i sin tur ökade självförtroendet och gav dem ro.

Att bekräfta anhörig förmåga att utföra olika vårduppgifter på ett bra sätt, av vårdpersonalen, tillförde styrka och självförtroende till de anhöriga (Lee et al., 2014; Weibull et al., 2008). Att få rätt information om sin svårt sjuka närståendes sjukdom och prognos bidrog till att de anhöriga och närstående kunde fatta rätt beslut om fortsatt behandling eller inte (Axelsson et al., 2014; Brobäck & Berterö, 2003). Att ge relevant information till de anhöriga när de vårdade sina närstående i hemmet kunde minska rädslan, osäkerheten och ensamheten samtidigt som det kunde förmedla hopp (Proot et al., 2003).

9. Diskussion

Diskussionsdel innehåller metoddiskussion där författarna diskuterar litteraturöversiktens styrkor och svagheter. Resultatet som diskuteras utifrån Roys adaptationsmodell och konsensusbegreppet hälsa. Vidare beskrivs kliniska implikationer och förslag till fortsatt forskning.

9.1 Metoddiskussion

En litteraturöversikt genomfördes med syfte att beskriva anhörigas upplevelser av att vårda en närstående i hemmet vid livets slutskede. Olika söktekniker användes för att få passande

studier till vårt syfte som resulterade i relevanta artiklar och därmed uppfyllde syftets mål. Östlund (2012) beskrev att genom att använda sig av olika sökord samt söktekniker bidrar till att kunna samla relevanta studier vilket leder till bra resultat. Vid datainsamlingen användes begränsning med *Peer Reviewed, Abstract Available samt Full Text* engelska för att hitta vetenskapligt granskade artiklar i tidskrifter samt för att utesluta de artiklar som inte motsvarade uppsatsens syfte. Författarna hittade en del studier som var intressanta och relevanta till studien men de var inte tillgängliga i databaserna eller genom länken *Linked Fulltext*. Denna begränsning uppfattades som en svaghet.

Datasökningarna genomfördes utan begränsning av olika världsdelar vilket ledde till att ett flertal studier från olika länder framkom. Det uppfattades av författarna både som en styrka för att få en global överblick av hur anhöriga upplevdes i olika kulturer men samtidigt kunde det vara en svaghet då palliativa vården kan se olika ut mellan olika länder. Det gjordes en tidsbegränsning mellan år 2003 till 2015 för att få en så tidsenlig forskning som möjligt. Även det uppfattades som en styrka då man fick fram relativt nya artiklar. De artiklar som valdes ut hade en kvalitativ ansats samt ett etiskt godkännande. Kvantitativa artiklar exkluderades eftersom uppsatsens syfte var att beskriva anhörigas upplevelser. Henricson och Billhult (2012) beskriver att kvalitativ forskning är tolkande och beskrivande (subjektiv) forskning som syftar på att skapa fördjupande förståelse för hur saker och ting sker. Resultatet av en kvalitativ forskning baseras på deltagarnas uppfattning och uttrycks i form av ord. Kvantitativ forskning baseras i form av strukturerade mätningar eller observationer som forskarna har gjort för att få svar på de forskningsfrågor de är intresserade av och presenteras i sifferform (Billhult & Gunnarsson, 2012). Urvalet bestod av vuxna anhöriga i olika åldrar av båda könen som vårdade sina närstående. Det uppfattades som en styrka då båda könen beskrev sina upplevelser av vårdandet vilket bidrog till klarhet i resultatet och därmed till ökad trovärdighet, vilket innebär att litteraturöversikts resultat äger giltighet. Författarna insåg genom sökningarna att det fanns mycket forskning inom ämnet palliativ vård i livets slutskede som också var en styrka. Det underlättade att hitta intressanta vårdvetenskapliga artiklar i databaserna som svarade på uppsatsens syfte då utbudet var stort. De utvalda studierna var skrivna på engelska och det fanns risk för feltolkning av artiklarna eftersom engelska språket inte är författarnas modersmål vilket upplevdes som en svaghet.

Författarna läste artiklarna både individuellt och gemensamt. Vidare skrevs artiklarnas resultat ner individuellt och jämfördes gemensamt för att få en så korrekt tolkning av texterna som möjligt. Artiklarnas resultat markerades individuellt med olika färger utifrån likheter och skillnader som sedan jämfördes gemensamt och slutligen kategoriserades med nya rubriker

som bildade en ny helhet av hela resultatet. Resultaten skrevs under de olika kategorierna och sedan jämfördes dessa kategorier mot varandra för att förhindra upprepningar av text.

9.2 Resultatdiskussion

Resultatet i denna litteraturoversikt visade anhörigas upplevelser av att vårda sina närstående i hemmet vid livets slutskede och presenterades i två kategorier: Anhörigas upplevelser av d vårdande roll och anhörigas upplevelser av stöd från hälso- och sjukvården. Det framkom att anhöriga upplevde olika påfrestningar som de hade svårt att hantera i samband med deras vårdande roll. Resultatet diskuteras utifrån Roys fyra funktionsområde i adaptationsmodellen, vilket bidrar till att anhöriga lättare kan adaptera och hantera sina vårdande roller. Roy (2009) beskriver de fyra funktionsområden som är, *fysiologiska funktioner, självuppfattning, rollfunktion, samt relation och samhörighet*. Tillsammans skapar människans adaptiva förmåga.

9.2.1 Fysiologiska funktioner

Roy (2009) beskriver att fysiologiska funktioner är ett funktionsområde i adaptationsmodellen där en individs grundläggande behov av nutrition, sömn och vila bör tillgodoses för att individen skall kunna anpassa sig till en ny påfrestande livssituation. Enligt Roys beskrivning försvåras individens anpassningsförmåga när de grundläggande behoven inte tillfredsställes. Det framkom i litteraturoversiktens resultat att bristande stöd från vänner, familj samt hälso- och sjukvården hade negativ inverkan på anhörigvårdarnas sömn och vila vilket uttryckte sig i form av svår trötthet, utbrändhet, oro, orkeslöshet samt ingen motivering i sin vårdarroll. Carlsson (2012) bekräftade att vara anhöriga visade påverkan på anhörig sömn och vila. Litteraturoversiktens resultat beskrev även att få stöd i form av information, bekräftelse och vägledning från hälso- och sjukvården underlättade anhörigas vårdarroll och möjliggjorde att de kunde behålla sina tidigare aktiviteter samt inkomst vilket ledde till en bättre hälsa och välbefinnande. Stödet möjliggör avlastning för dessa anhöriga så att de ska ha tid att återhämta sig genom sömn för att de ska kunna orka delta aktivt i sina vårdande roller samt vara nära sina älskade i deras sista tid i livet.

9.2.2 Självuppfattning

Roy (2009) poängterar att en individs självuppfattning relateras till individens kognitiva process som vid ohälsa kan försämrans. Vidare beskriver Roy (2009) att när individens

psykologiska behov inte tillgodoses kan det leda till att individen börjar tvivla på sig själv, sin egen identitet och förmåga vilket orsakar svårigheter till att kunna anpassa sig i den ändrade situationen. Resultatet beskrev att anhörigas hälsa påverkades negativt av att vårda sina sjuka närstående i hemmet vid livets slut och uttrycktes som fatigue, utbrändhet och stress. I studien av Tang, Li och Liao (2007) beskrev anhöriga att deras hälsa påverkades av den utmanande och påfrestande vårdarrollen. Tang et al. (2007) beskrev även anhörigas känsla av osäkerhet om hur omvårdnaden skulle ges på bästa sätt till sina sjuka närstående. Denna osäkerhet samt oro skapade ångest och depression hos de anhöriga. Det är viktigt att sjuksköterskan ger stöd till anhörigvårdarna så att de behåller sin hälsa.

9.2.3 Rollfunktion

Roy (2009) belyser att människor har olika roller i samhället och rollerna förknippas med vissa förväntade beteenden. Det framkom i resultatet att anhöriga tog på sig sina vårdroller eftersom de upplevde att det förväntades från familjen och samhället. Trots att anhöriga tog på sig rollen som vårdare upplevde de en känsla av otillräcklighet i sina eftersom de saknade erfarenhet och kunskap om att vårda en svårt sjuk patient. Känslan av otillräcklighet orsakade psykosociala, fysiska och existentiella påfrestningar som uttryckte sig i oro, frustration, ensamhet, trötthet och utbrändhet. En känsla av otillräcklighet bekräftades även i studien av Milberg, Strang och Jakobsson (2004) som beskrev att anhöriga som vårdare upplevde maktlöshet och hjälplöshet vid vård av sina närstående i hemmet vilket medförde samt ledde till muskelspänningar, huvudvärk, aptitlöshet, sömnlöshet, oro, frustration, ensamhet och depression hos dem. Milberg et al. (2009) beskrev att anhöriga upplevde otillräcklighetskänslor när deras närståendes hälsotillstånd försämrades och det visade sig att anhörigvårdarna behövde psykiskt stöd. Roy (2009) beskriver att en individ utvecklar nya roller under hela sitt liv och för att utveckla en ny roll som är en del av en process krävs det kunskap och lärande av den nya förväntade rollen. Om en person inte utvecklar förmågan att ge vård och omsorg till sin närstående som omgivningen förväntar sig kan det skapa frustration och en känsla av otillräcklighet hos dessa vårdare.

Roy (2009) beskriver vidare att när anhöriga inte kan bemästra sig i en ny roll kan det innebära att de inte kan hitta balans i sin situation för att kunna utvecklas, främja sin hälsa, välbefinnandet samt inte kunna bli en integrerad och hel person. Söderberg, Strand, Haapala & Lundman (2003) beskrev i sin studie att anhöriga varken hade fått information eller kunskap om sina svårt sjuka närståendes sjukdom eller dess prognos av hälso- och sjukvården. Detta försvårade utförandet av vårdandet och omsorgen till deras närstående.

Vissa anhöriga sökte själva upp information och kunskap på olika sätt om sina närståendes sjukdom. De uppgav att deras vårdande roller kunde ha underlättats genom att få information om sjukdomen redan från början. Söderberg et al (2003) betonade att det var hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar att ge information och kunskap till dessa anhöriga.

I litteraturöversiktens resultat framkom även att anhöriga i samband med hembesök ställde frågor till sjuksköterskan om hur de skulle utföra vården till sin närstående på ett bra sätt. Att anhöriga själva ställde frågor sågs som ett behov av ytterligare kunskap om vårdandet vilket motverkade känslan av otillräcklighet i sina vårdande roller. Roy (2009) beskriver att adaptation är en del av en process där tänkande och kännande personer gör medvetna val för att kunna hantera olika utmaningar de möter för att kunna utvecklas, bevara sin integritet och balans. Att kunna anpassa innebär att kunna hantera en förändrad miljö eller livsomständigheter. När individen får hjälp att anpassa sig i den förändrade situationen blir det lättare att utvecklas som individ samt främjar hälsan och välbefinnandet.

9.2.4 Relation och samhörighet

I litteraturöversiktens resultat framkom även att anhöriga inte bemöttes som teammedlemmar från hälso- och sjukvårdspersonalen vilket medförde en upplevelse av ensamhet, övergivenhet och brist på stöd. Det belystes i studien av Linderholm och Friedrichsen (2010) att de anhöriga upplevde ensamhet och övergivenhet när de inte lyckades skapa en relation till sjukvårdspersonalen. Relation och samhörighet är en social adaptiv funktion enligt Roys adaptationsmodell som handlar om en individs känslor och nära relationer till andra individer. Roy (2009) menar att människan behöver hjälp av andra människor för att kunna upprätthålla en ömsesidig relation. Ömsesidiga relationer präglas av kärlek, omsorg och respekt för varandra där man samtidigt delar med sig av sin kunskap och erfarenheter som leder till att människan kan integreras och utvecklas. För att anhöriga ska kunna vårda sina närstående på ett bra sätt bör sjuksköterskan etablera en ömsesidig relation till dessa anhöriga för att få en förståelse av deras livssituation samt ge dem relevant stöd. Detta innebär att anhöriga lättare kan anpassa sig till sina vårdande roller och kan uppleva en känsla av samhörighet till hälso- och sjukvården. Epiphaniou et al. (2012) belyste att sjuksköterskans stöd till dessa anhöriga betraktades som en copingmekanism för att klara av att hantera stress och andra utmaningar i samband med sin vårdarroll. Strang och Koop (2003) bekräftade att stödet från hälso- och sjukvården, vänner och andra familjemedlemmar upplevdes av anhöriga som en copingmekanism för att handskas vårdande roll när de vårdade sina närstående i hemmet.

Resultatet belyste även hur viktigt det är att erbjuda stöd till dessa anhöriga. Stödet medförde styrka i att delta aktivt i vård och omsorg av sina närstående och hjälpte de även att anpassade sig lättare till sina vårdande roller vilket kan ge dem en känsla av ro och meningsfullt. Att kunna ge stöd till anhöriga kan kopplas till (Antonovsky, 2009) KASAM ”känsla av sammanhang”. Stödinsatser bidrar till att kunna begripa, hantera och kunna hitta mening i sina vårdande roller. De människor som upplever ett sammanhang i sin tillvaro och ser sina handlingar som meningsfulla är de människor som upplever hälsa och välbefinnande. Att kunna hantera sin vårdarroll innebär enligt (Roy, 2009) att kunna anpassa sig till den.

Författarna anser att sjuksköterskans roll i palliativ vård vid livets slutskede är viktigt för att kunna ge rätt stöd till anhöriga i sina vårdande roller. Friedrichsen (2012) har beskrivit sjuksköterskans roll som *relationsskapande, stödjande, kommunikativ och koordinerad*. Kommunikationen är viktig i vården men det är ännu viktigare inom palliativ vård och det är en av de fyra hörnstenarna i palliativ vård enligt Socialstyrelsen (2013). God kommunikation med anhöriga uppfylls genom att aktivt lyssna, observera samt visa respekt och empati. Sjuksköterskan kan etablera en bra relation till anhöriga genom en god kommunikation och kan då få förståelse av anhörigas upplevelser, behov och önskan. Detta kan underlätta för sjuksköterskan att planera stödinsatser efter anhöriga önskan och behov tillsammans med andra yrkeskategorier som läkare, kurator eftersom sjuksköterskan har en koordinerande roll. Att vara en god koordinator kan bidra till att anhöriga klarar av att hantera sina vårdande roller genom olika stödinsatser som sätts in angående sina närståendes prognos, medicinering eller hur anhörigvårdarna ska utföra viss omvårdnad. Studien av Henriksson, Årestedt, Benzein, Ternstedt & Andershed (2013) beskrev genom att införa stödprogram till anhöriga som vårdade sina närstående i palliativ vård bidrog till att dessa anhöriga upplevde en ökad uppfattning om beredskap, kompetens och mening i sina vårdande roller.

Författarnas viktigaste fynd i denna litteraturstudie var att införa stödprogram samt ge utbildning är av stor betydelse för dessa anhörigas situation. Genom att erbjuda detta stöd kan man motverka ensamheten, otillräcklighetskänslor och den ökande sårbarheten och istället uppnå känslor av meningsfullhet, välbefinnande och tillräcklighet.

9.3 Kliniska implikationer

Resultatet visade att det fortfarande finns brister av stödinsatser inom sjukvården till de anhöriga som vårdar sina närstående i hemmet vid livets slutskede. Det är viktigt att sjuksköterskan uppmärksammar dessa anhörigas behov lika mycket som patienternas för att

kunna bemöta dem på ett professionellt sätt samt fånga deras olika behov och erbjuda passande stöd. Då kan dessa anhöriga lättare anpassa sig till sin nya identitet. Sjuksköterskan bör använda sig av en helhetssyn på patienten och dess anhöriga då anhörigstödet är en av hörnstenarna inom den palliativa vården. Genom en bra kommunikation kan sjuksköterskan få en förståelse av anhörigas upplevelser och kan då erbjuda patienten en personcentrerad vård och se till att vården runt patienten fungerar väl vilket även inkluderar dessa anhöriga.

9.4 Förslag till fortsatt forskning

Trots att palliativ vård och anhörigas upplevelser av att vårda sin närstående i hemmet vid livets slutskede är ett väl utforskat område så kände de flesta anhörigvårdarna i denna litteraturöversikt otillräcklighet i sina vårdande roller. Denna känsla påverkade deras hälsa och vardagsliv på ett negativt sätt. Resultatet visade att mötet mellan sjuksköterskan och anhörigvårdarna var viktigt och det fanns stora brister i både kommunikationen samt i de stödjande insatserna. Vidare forskning enligt författarna rekommenderas angående anhörigvårdarnas upplevelser av sin vårdande roll samt vilket stöd som behövs för att de lättare ska kunna anpassa sig till den ändrade livssituationen för att främja sin hälsa och välbefinnandet.

10. Slutsats

Denna litteraturöversikt identifierade olika faktorer som påverkade de anhörigas liv på ett negativt sätt och därmed ökade deras sårbarhet. Brist på emotionellt, praktiskt och informationsrelaterat stöd, samt känsla av osäkerhet, otillräcklighet, rädsla och ensamhet var riskfaktorer som kunde leda till trötthet och utmattning hos anhöriga. Anhöriga strävade efter balans och välbefinnande under vårdandet av sina svårt sjuka närstående. Resultatet belyste de många utmaningar dessa vårdgivare påträffade och gav en inblick i den psykologiska komplexiteten och de olika behoven som fanns. Att få stöd från hälso- och sjukvårdspersonalen underlättade hanteringen av den förändrade situationen. Det visade sig att de anhöriga klarade sig bättre i sin vårdande roll när de fick tillräcklig information om sjukdomen, bemöttes med respekt, fick stöd och blev bekräftade i sin vårdarroll. Undervisning av specifika färdigheter inom omvårdnaden hade stor betydelse i deras vårdande roll och medförde trygghet samt säkerhet hos anhöriga.

Referensförteckning

- Andershed, B. (1998). *Att vara nära anhörig i livets slut: delaktighet i ljuset - delaktighet i mörkret*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Axelsson, L., Klang, B., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S. H., & Gleissman, S. A. (2015). Meanings of being a close relative of a family member treated with haemodialysis approaching end of life. *Journal of Clinical Nursing*, 24(3/4), 447-456. doi:10.1111/jocn.12622. Hämtad från databasen CINAHL Complete with Full Text.
- Billhut, A., & Gunnarsson, R. (2012). Kvantitativ studiedesign och stickprov. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 155-126). Lund: Studentlitteratur.
- Brobäck, G., & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12(4), 339-346. Hämtad från databasen CINAHL Complete with Full Text.
- Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternestedt, B.-M. (2011). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7/8), 1097-1105. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03331.X.
- Carlsson, M. E. (2012). Sleep disturbance in relatives of palliative patients cared for at home. *Palliative & Supportive Care*, 10(3), 165-170. Doi: 10.1017/S1478951511000836.
- Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., Rob, G., Beynon, T ... Harding, R. (2012), Adjusting to the caregiving role: The importance of coping and support. *International Journal of palliative Nursing*, 18(11), 541-545. Hämtad från databasen CINAHL Complete 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(2), 274-281. Hämtad från databasen CINAHL Complete with Full Text.
- Friberg, F. (2012). Att göra litteraturoversikt. I F. Friberg, (Red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 133-145). Lund: Studentlitteratur.
- Fridegren, I. & Lyckander, S. (2009). *Palliativ vård*. Stockholm: Liber.
- Friedrichsen, M. (2012). Sjuksköterskans roll – anpassning och balans. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 366-372). Stockholm: Liber.

- Foreva, G., & Assenova, R. (2014). Hidden Patients: The Relatives of Patients in Need of Palliative Care. *Journal Of Palliative Medicine*, 17(1), 56-61, doi:10.1089/jpm.2013.0333.
- Grant, M., Sun, V., Fujinami, R., Sidhu, R., Otis-Green, S., Juarez, G., Klein, L., & Ferrell, B. (2013). Family caregivers burden, skills preparedness, and quality of life in non-small cell lung cancer. *Oncology Nursing Forum*. 40 (4). 337-346. Hämtad från databasen CINAHL complete with Full Text.
- Henriksson, A.(2013). Stödintervention till närstående under pågående vård. I B. Andershed, B.- M. Ternestedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s. 465-473). Lund: Studentlitteratur.
- Henriksson, A., Årestedt, K., Benzein, E., Ternestedt, B., & Andershed, B. (2013). Effects of a support group programme for patients with life-threatening illness during ongoing palliative care. *Palliative Medicine*, 27(3), 257-264.doi:10.1177/0269216312446103.
- Henricson, M., & Billhut, A., (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson(Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad.*(s. 129-137). Lund: Studentlitteratur.
- Jack, B. A., O'Brien, M. R., Scrutton, J., Baldry, C. R., & Groves, K. E. (2015). Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1/2), 131-140. doi:10.1111/jocn.12695.
- Janze, A., & Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(10), 494-501. doi:10.12968/ijpn.20.10.2014.494.
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.70-92). Lund: Studentlitteratur.
- Kinoshita, H., Maeda, I., Morita, T., Miyashita, M., Yamagishi, A., Shirahige, Y., & ... Eguchi, K. (2015). Place of Death and the Differences in Patient Quality of Death and Dying and Caregiver Burden. *Journal of Clinical Oncology*, 33(4): 357-363. doi /10.1200/JCO.2014.55.7355.
- Ko, W., Miccinesi, G., Beccaro, M., Moreels, S., Donker, G. A., Onwuteaka-Philipsen, B., & ... Van den Block, L. (2014). Factors associated with fulfilling the preference for dying at home among cancer patients: the role of general practitioners. *Journal of Palliative Care*, 30(3), 141-150. Hämtad från databasen CINAHL Complete with Full Text.
- Lee, H. S., Melia, K. M., Yao, C., Lin, C., Chiu, T., & Hu, W. (2014). Providing Hospice Home Care to the Terminally Ill Elderly People with Cancer in Taiwan: Family Experiences and Needs. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 31(6), 628-635. doi:10.1177/1049909113499603.

- Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, 33(1), 28-36. doi:10.1097/NCC.0b013e3181af4f61.
- Lindqvist, O., & Rasmussen, B. H. (2009). Omvårdnad i livets slutskede. I A-K. Edberg & H. Wijk. (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. (s. 793-834). Lund: Studentlitteratur.
- 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., & Jakobsson, M. (2004). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer*, 12, 120-128. doi: 10.1007/s00520-003-0569-y.
- Neergaard, M. A., Olesen, F., Jensen, A. B., & Sondergaard, J. (2008). Palliative care for cancer patients in a primary health care setting: Bereaved relatives' experience, a qualitative group interview study. *BMC Palliative Care*, 71. doi:10.1186/1472-684X-7-1.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och Kvantitativa perspektiv*. Stockholm. Liber.
- Proot, I., Abu-Saad, H., Crebolder, H., Goldsteen, M., Luker, K., & Widdershoven, G. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 113-121 .
- Roy, C. (2009). *The Roy adaptation model*. Upper Saddle River, N.J. Pearson.
- Socialstyrelsen. (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutsked vägledning, rekommendationer och indikatorer: Stöd för styrning och ledning. I *Socialstyrelsen.se*. Hämtad 06 maj, 2016, från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsen. (2014). Anhöriga som ger omsorg till närstående: Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser. I *Socialstyrelsen.se*. Hämtad 14 maj, 2016, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19540/2014-10-10.pdf>
- Stoltz, P., Willman, A., & Udén, G. (2006). The meaning of support as narrated by family carers who care for a senior relative at home. *Qualitative Health Research*, 16(5), 594-610. doi: 10.1177/1049732305285729 .
- Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt- enligt WHO. I P. Strang, & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ Medicin och Vård* (S.30-34). Stockholm: Liber AB.

- Strang, V., & Koop, P. (2003). Factors which influence coping: home-based family caregiving of persons with advanced cancer. *Journal of Palliative Care*, 19 (2), 107-114 Hämtad från databasen CINAHL Complete with Full Text.
- Sundberg, L. (2011). *Att möta vuxna närstående i sorgens tid: berättelser från palliativ vård*. Visby: Nomen.
- Söderberg, S., Strand, M., Haapala, M., & Lundman, B. (2003). Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of Advanced Nursing*, 42(2), 143-150 . doi:10.1046/j.1365-2648.2003.02597.x.
- Tang, S., Li, C., & Liao, Y. (2007). Factors associated with depressive distress among Taiwanese family caregivers of cancer patients at the end of life. *Palliative Medicine*, 21(3), 249-257. Hämtad från databasen CINAHL Complete with Full Text.
- Ternstedt, B.-M., Österlind, J., Hensch, I., & Andershed, B. (2012). *De 6 S:n En modell för personcentrerad palliativ vård*. (S 59-123). Lund: Studentlitteratur.
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), 496-507. doi: 10.1177/0269216314566840.
- Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteratur baserat examensarbete. I M. Henricson, (Red.). *Vetenskaplig teori och metod; från idé till examination inom omvårdnad* (s. 482-495). Lund: Studentlitteratur.
- Weibull, A., Olesen, F., & Neergaard, M. A (2008). Caregivers' active role in palliative home care - to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study. *BMC Palliative Care*, 7 (15). doi: 10.1186/1472-684X-7-15.
- WHO. (2002). World Health Organization. Definition of palliative care. www.who.int/cancer/palliative/definition/eSn/ hämtade 17 mars 2016.
- Willman, A. (2009). Hälsa och välbefinnande. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s.34-40). Lund: Studentlitteratur.
- Östlundh, 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 Advanced search	Informal caregivers AND experiences AND palliative care at home	18	Peer reviewed Full text 2003-2015	8	4	Jack, B. A., O'Brien, M. R., Scrutton, J., Baldry, C. R., & Groves, K. E. (2015). Proot, I. M., H. Abu-saad, H., F.J.M. Crebolder. H., Goldsteen. M., A. Luker, K., & A.M. Widdershov, G. (2003).
CINAHL Advanced search	Next of kin AND palliative care at home AND experiences	5	Peer reviewed Full text 2003-2015	5	2	Brobäck, G., & Berterö, C. (2003).
MedLine Advanced search	Family caregivers AND experiences AND palliative care at home	68	Full text 2003-2015	10	5	Carlander, I., Sahlberg- Blom, E., Hellström, I., & Ternstedt, B.(2011) Lee, H. S., Melia, K. M., Yao, C., Lin, C., Chiu, T., & Hu, W. (2014). Weibull, A., Olesen, F., & Neergaard, M. A.(2008)

MedLine Advanced search	Palliative care at home AND experiences of relatives	24	Full text 2003-2015	8	4	Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). Neergaard, M. A., Olesen, F., Jensen, A. B., & Sondergaard, J. (2008).
CINAHL Advanced search	Close relatives AND End of life	28	Peer reviewed Full text 2003-2015	4	2	Axelsson L, Klang B, Lundh Hagelin C, Jacobson S, Gleissman S. (2015).
CINAHL Advanced search	Nursing AND Palliative care at home AND relatives AND experiences	32	Peer reviewed Full text 2003-2015	5	1	Fisker, T., & Strandmark, M. (2007)

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Axelsson, L., Klang, B., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S. H., & Gleissman, S. A.	Meanings of being a close relative of a family member treated with haemodialysis approaching end of life	2015, Sverige. <i>Journal of Clinical Nursing</i>	Att beskriva och belysa betydelsen av att vara en nära anhörig till en svårt sjuk närstående som behandlas med hemodialys i livets slutskede.	Metod: Kvalitativ tolknings design Urval: Fjorton anhöriga Datainsamling: Retrospektiva kvalitativa intervjuer med öppna frågor Analys: Fenomenologisk hermeneutisk texttolkning	I resultatet uppkom sex teman: <i>Strävan efter att vara stödjande och hjälpsam utan att skada den sjuka personen, behovet av ökad styrka och stöd, att balansera mellan viljan att hjälpa till och sitt eget pågående liv, ökat ansvar som omfattar dilemman, strävan efter ett gott liv tillsammans i nuet och att leva med medvetenheten om döden.</i> Deltagarna beskrev behovet av stöd som viktigt då det var detta som gav dem mening, trygghet, förtroende och styrka att möta de olika utmaningarna i deras vårdande roll. Anhöriga upplevde vid brist på stöd att ansvaret ökade vid försämring av den närståendes tillstånd och vårdandet började upplevas som en börda vilket medförde att de hade svårt att balansera mellan viljan att hjälpa till samt att fortsätta med sitt eget pågående liv. Resultatet visade för att anhöriga ska kunna orka vårda sina närstående och känna sig trygga i sin roll fanns det ett stort behov av stöd från hälso- och sjukvården.
Brobäck, G., & Berterö, C.	How next of kin experience of palliative care of	2003, Sverige, <i>European Journal of</i>	Att identifiera och beskriva anhörigas upplevelser av	Metod: Kvalitativ Urval: Sex anhöriga	En känsla av otillräcklighet identifierades som huvudtemat i denna studie som genomsyrade alla fem

	relatives at home	<i>Cancer Care</i>	palliativ vård i hemmet.	<p>Datainsamling: Intervjuer</p> <p>Analys: Fenomenologisk metod enligt Giorgi</p>	teman: <i>Anpassning, medvetenhet, att uppfattas som en person, känslomässiga effekter och känslor av osäkerhet.</i> En viktig aspekt om vad som orsakar denna känsla av otillräcklighet kring alla fem teman var bristen på information och stöd. Anhöriga försökte hantera det med olika copingstrategier.
Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternstedt, B.	The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home	2011, Sverige, <i>Journal of Clinical Nursing</i>	Att undersöka situationer i det dagliga livet som utmanar anhörigass självbild vid vård av en döende familjemedlem hemma.	<p>Metod: Kvalitativ deskriptiv studie</p> <p>Urval: Tio anhöriga .</p> <p>Datainsamling: Intervjuer</p> <p>Analys: Grundad teori med induktiv analytisk</p>	Upplevelser av situationer i det dagliga livet för anhöriga presenterades i tre mönster: <i>Utmanande ideal, sträckta gränser samt ömsesidigt beroende.</i> Dess mönster bildade kärntemat <i>det modifierade självet.</i> Anhöriga beskrev att självbilden av en idealisk vårdgivare kunde ändras i vissa utmanande situationer. Det fanns situationer som innebar att anhörigvårdarna var tvungna att tänja på sina gränser vid nära intimitet och integritet för att kunna vårda sin döende närstående. De upplevde ett sammanflätat beroende till sin döende närstående där deras vårdarroll kändes som en naturlig del i livet och det gav de möjlighet att vara nära sin älskade.

Fisker, T., & Strandmark, M.	Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective	2007, Sverige, <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i>	Att belysa närståendes upplevelser och erfarenheter av att vårda sin döende make/maka i hemmet samt att beskriva deras behov av att få palliativt stöd från distrikt sjuksköterskan	<p>Metod: Kvalitativ</p> <p>Urval: Åtta anhöriga</p> <p>Datainsamling: Kvalitativa djupgående intervjuer</p> <p>Analys: Deskriptiv fenomenologi enligt Giorgi.</p>	De efterlevande anhörigvårdarna upplevde både <i>en god och kärleksfull tid samt en dålig och sorgsen tid</i> under vårdtiden av sin döende make/maka i hemmet. Sorgen och lidandet som fanns hos de efterlevande makarna före döden förstärktes av otillräcklig lindring samt brist på praktiskt stöd till dessa från distriktssjuksköterskan och det sociala nätverket. Studien visade att den döendes intressen är i centrum och anhöriga försummade sina primära behov vilket ledde till stress, sömnbrist, utmattning, isolering och viktninskning.
Jack, B. A., O'Brien, M. R., Scrutton, J., Baldry, C. R., & Groves, K. E.	Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service	2015, UK, <i>Journal of Clinical Nursing</i>	Att undersöka anhörigvårdarnas erfarenheter och uppfattningar om tjänsten, hospice hemtjänst (HAH) i livets slutskede	<p>Metod: Kvalitativ</p> <p>Urval: Tjugo anhöriga</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analys: Tematisk analys samt innehållsanalys</p>	Resultatet presenterades i tre teman. <i>En uppskattad närvaro, i goda händer samt stöd till normalt liv.</i> Anhöriga upplevde tröst, trygghet och mindre ensamhet av hospice medhjälparna. Stödet de fick gav dem också förtroende att fortsätta i den vårdande rollen. Anhöriga kände en viss lättnad och trygghet vid närvaron av hospice medhjälparna. De rapporterade att tillgången till (HAH) erbjöd dem ett fortsatt normalt liv genom att ha tid till olika aktiviteter för resten av familjen. De kände trygghet i att deras närstående blev väl

					omhändertagna av hospice personalen och kunde koppla av samt koncentrera sig på sitt arbete.
Lee, H. S., Melia, K. M., Yao, C., Lin, C., Chiu, T., & Hu, W.	Providing hospice home care to the terminally ill elderly people with cancer in Taiwan: family experiences and needs	2014, Taiwan <i>American Journal of Hospice & Palliative Medicine</i>	Att undersöka närståendes upplevelser och behov när de vårdar sina äldre anhöriga med cancer i hemmet vid livets slutskede.	Metod: Kvalitativ longitudinell studie med ett flertal intervjuer av samma personer under en längre tid Urval: Fyrtiofyra anhöriga Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor Analys: Kvalitativ induktiv innehållsanalys	I resultaten framkom fem teman: <i>hoppas på ett botemedel, upplevelser av fluktuerande känslor, acceptera patientens döende, om patientens död som en god död, behov av känslomässigt stöd och information.</i> Anhöriga hade höga förväntningar på att förlänga sina närståendes liv med god omvårdnad och de upplevde blandade känslor. Positiva känslor ökade självförtroendet, negativa känslor medförde panik och rädsla inför dödsprocessen, svåra känslor beskrevs som sorg i hjärtat och lidande. De utförde uppgifterna med respekt till den döende närstående och upplevde döden som god när det inträffade utan komplikationer eller lidande. Anhöriga upplevde två typer av behov. Ett av behoven var att få känslomässigt stöd från familj och vårdpersonal genom att vara närvarande, sedan det andra behovet som var att få information. I det behovet räknas med all information om behandling av symtom, nutrition, läkemedel och tillämpning av omvårdnadsstöd.
Neergaard, M. A., Olesen, F.,	Palliative care for cancer patients in	2008, Danmark <i>BMC Palliative</i>	Att undersöka upplevelser och	Metod: Kvalitativ	Sju kategorier identifierades och grupperades i tre kategorier av

Jensen, A. B., & Sondergaard, J.	a primary health care setting: Bereaved relatives' experience, a qualitative group interview study	<i>Care</i>	preferenser av närstående till terminal sjuka anhöriga samt att undersöka hinder för leverans av en god palliativ vård i hemmet.	<p>Urval: Fjorton anhöriga</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analys: Narrativ analys</p>	<p>upplevelser. <i>Vårdpersonalens ledning, gemensam vård samt anhörigrollen.</i> Man fann behov av förbättring av vårdpersonalens professionella kompetens, kommunikationsförmåga och förmåga att skapa en relation med anhöriga och de sjuka närstående. Vidare beskrevs att kommunikationen mellan vårdpersonalen, primär vård och sjukvård saknades, vilket ledde till en känsla av osäkerhet och frustration hos anhöriga. Anhörigas roll behövde extra fokus.</p>
Proot, I., Abu-Saad, H., Crebolder, H., Goldsteen, M., Luker, K., & Widdershoven, G.	Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between the burden and capacity	2003, Nederländerna, <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i>	Att undersöka anhörigas upplevelser, deras behov av hemvård samt vilken hjälp de får av hälsovården	<p>Metod: Kvalitativ studie med grundad metod</p> <p>Urval: Tretton anhöriga</p> <p>Datainsamling: Beskrivande intervjuer.</p> <p>Analys: Data analyserades med komparativ metod, Data triangulering användes från olika källor samt olika tillfällen och tidsförlopp för att vidga analysen</p>	<p>Resultaten visade <i>sårbarheten</i> som kärnkategori. Anhörigvårdarna kände en kontinuerlig balansering mellan vårdbörd och förmåga att kunna hantera sin vårdande roll av sina närstående i hemmet. Faktorer identifierades som både påverkade och ökade sårbarheten hos dessa anhöriga: <i>begränsad aktivitet, rädsla, osäkerhet, ensamhet inför döden och bristande stöd.</i> Medan andra faktorer som identifierades minskade sårbarhet och skyddade anhöriga från trötthet och utmattning: <i>fortsatt tidigare aktivitet, hopp, att ha kontroll över situationen, tillfredsställelse och bra stöd.</i> Anhörigas behov av professionell vård i hemmet omfattar tre dimensioner av stöd:</p>

					instrumental, emotionell och informationsrelaterat stöd.
Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J.	“You only have one chance to get it right”: A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer.	2015, UK <i>Palliative Medicine</i>	Att undersöka emotionella utmaningar som anhörigvårdgivare står inför och deras upplevelser av hälso- och sjukvårdspersonalen ur ett existentiell psykologiskt perspektiv i livets slutskede	Metod: Kvalitativ metod Urval: Femton anhöriga Datinsamling: Semistrukturerade interjuver. Analys: Tematisk data analys	Resultatet presenterades i femton teman som organiserades i en ram baserad på Yalom's fyra ”existentiella villkor”. Anhörigvårdarna kände ett stort ansvar och ett svek vid bristande stöd av professionell hospice personal som ledde till desperation och isolering. De upplevde även ångest, oro samt en chock när deras närstående dog trots att de visste att döden närmade sig, så höll de fast vid hoppet om att döden inte var nära. De flesta anhöriga upplevde omvårdnaden som ett djupt meningsfullt arbete, som gav möjlighet till att finna mening i och genom lidandet
Weibull, A., Olesen, F., & Neergaard, M. A.	Caregivers' active role in palliative home care - to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study	2008, Danmark, <i>BMC Palliative Care</i>	Att undersöka sörjande makarnas upplevelser av aktivt deltagande i medicinskt och fysisk vård och dess effekter under det palliativa sjukdomsförloppet i hemmet.	Metod: Kvalitative deskriptiv studie. Urval: Sju anhöriga Datinsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys: Narrativ analys	Det uppkom fyra kategorier i resultatet. <i>Graden av engagemang, positiv, negativ inverkan samt förutsättningar för säkerhet, förtroende och dialog.</i> Anhöriga upplevde ensamhet, maktlöshet och frustration vid brist på stöd och kommunikation från andra familjemedlemmar, hälso- och sjukvården samt vårdpersonalen. Anhöriga kände stor tillfredsställelse, självförtroende och trygghet när de vårdade aktivt sina närstående samt när de fick stöd dygnet runt från sjukvårdspersonalen.