

C-uppsats

Institutionen för Omvårdnad

Närståendes upplevelser vid vård i livets slutskede i hemmet

FÖRFATTARE

Ingbritt Borstrand
Carina Ekerving

Författarna är sjuksköterskor vid Palliativa teamet i västra Göteborg. e-post:

carina.ekerving@telia.com;

ingbritt.borstrand@telia.com

FRISTÅENDE KURS

Omvårdnad – Självständigt arbete I
VOM080 VT 2005

OMFATTNING

10 p

HANDLEDARE

Marie Edqvist

EXAMINATOR

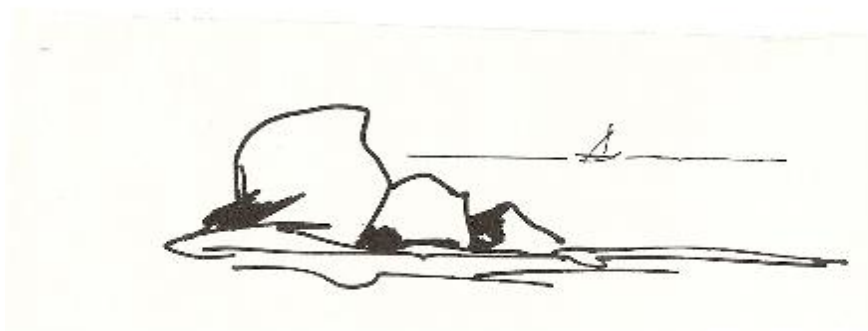
Ina Berntsson

DET SISTA STEGET

”Vi människor har i alla tider haft olika bilder av övergången mellan liv och död. Många handlar om att vi skall resa över en flod eller ett hav till ett land vi ännu inte känner.

Tänk dig att du står vid havsstranden en sommarkväll och ser ett vackert fartyg som förbereds för avfärd. Seglen hissas. När kvällsbrisen kommer fylls seglen och båten glider ut på det öppna havet. Du följer den med blicken när den far mot solnedgången. Den blir mindre och mindre, och till slut försvinner den som en liten prick vid horisonten. Då hör du att någon vid din sida säger ”Nu har hon lämnat oss”.

Lämnat oss för vad? Detta att hon blivit allt mindre och till slut försvunnit är ju bara som du ser det. I själva verket är hon ju lika stor och vacker som när hon låg vid stranden! Just när du hör rösten som säger att hon lämnat oss, finns det kanske någon på en annan strand som ser henne dyka upp vid horisonten, någon som väntar på att få ta emot just henne när hon når sin nya hamn.”



Ulla Söderström

Titel	Närståendes upplevelser vid vård i livets slutskede i hemmet
Titel:	Next of kin's experience of home caring for a dying loved one
Arbetets art:	Självständigt arbete 1 – fördjupningsnivå 1
Fristående kurs/kurskod:	Omvårdnad – Självständigt arbete 1 VOM080
Arbetets omfattning:	10 poäng
Sidantal	18 sidor
Författare:	Ingbritt Borstrand Carina Ekerving
Handledare:	Marie Edqvist
Examinator:	Ina Berndtsson

SAMMANFATTNING

God vård i livets slutskede kan utvecklas genom att erbjuda patienter och närstående den hjälp och stöd som behövs för att kunna vårdas i det egna hemmet. Vårt syfte med denna litteraturstudie var att undersöka närståendes situation och upplevelser vid vård i livets slutskede i hemmet samt hur sjuksköterskan kan stödja och hjälpa närstående för att skapa en god och trygg vårdrelation. Resultatet grundas på 11 vetenskapliga artiklar där patienten vårdas i hemmet med hjälp av närstående. Vi kom fram till att det var vanligt att närstående blev isolerade, trötta och inte fick tillräckligt med sömn. Det fanns dock många positiva upplevelser av vårdandet i hemmet. Ett stort behov av information och undervisning framkom för att de skulle kunna vara ett bra stöd för patienten och känna sig delaktiga i vården. I den vårdande relationen känner patienten sig uppmärksam, värdefull och vårdaren är aktiv och vårdar med hjärtat. Vi sjuksköterskor kan vara ett bra stöd för närstående genom att de blir sedda och får information. Vi ska också undervisa närstående så de får vara delaktiga i omvårdnaden på det sätt som de själva önskar. Det är också viktigt att närstående får den avlastning som behövs för att de ska orka med den svåra situationen.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

	Sid.
INLEDNING	5
BAKGRUND	5
Definition palliativ vård	6
Historik	6
Samspelet mellan patient och närstående	6
Samspelet mellan familj och vårdpersonal	6
Vårdrelation	7
Relation som berättelse, förbindelse, förhållande och beröring	7
Medlidande	7
Naturlig vård	8
Aktiva och passiva förhållningssätt	8
SYFTE	9
METOD	9
RESULTAT	10
Den vårdande relationen	10
<i>Relation som berättelse</i>	10
<i>Relation som förbindelse</i>	11
<i>Relation som förhållande</i>	11
Den icke vårdande relationen	12
Hur kan sjuksköterskan stödja och hjälpa	12
DISKUSSION	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	14
REFERENSER	17
BILAGA	
Artikelsammanfattning	

INLEDNING

Genom vårt arbete som distriktssköterskor i den palliativa hemsjukvården i västra Göteborg kommer vi dagligen i kontakt med patienter och närstående vid vård i livets slut. Vi anser att patienter och närstående är i behov av stort stöd från sjuksköterskan och att en god vårdrelation är betydelsefull för hur omvårdnaden upplevs fram till livets sista dagar. Vi tycker att det är viktigt att närstående får det stöd som de behöver för att våga och orka med att vårda en nära anhörig i hemmet.

BAKGRUND

Allt färre i Sverige dör på sjukhus. År 1989 uppgavs till Socialstyrelsen att 90 % av alla dödsfallen skedde på sjukhus eller annan institution. Enligt Socialstyrelsens dödsorsaksregister 1996 framkom att 42 % dog på sjukhus, 31 % dog inom särskilda boendeformer, 20 % dog i sitt egna hem. Resterande 7 % framgick inte i statistiken. På platser där det finns avancerad hemsjukvård syns att allt fler väljer att avsluta sitt liv i det egna hemmet (1). I exempelvis delar av Östergötland där det finns väl utbyggd och etablerad hemsjukvård dör drygt 80 % i det egna hemmet. Giftna män dör oftare i hemmet än ensamstående eller giftna kvinnor. Om både patient och närstående frivilligt vill ta del av avancerad hemsjukvård visar svensk data att vården fungerar väl och kvalitén är god och trots den stora belastning det innebär på närstående är de mycket nöjda. 99 % skulle vid en liknande situation välja samma typ av vård igen om de får ett fullt gott stöd. Anhöriga och patienter är mer nöjda med avancerad hemsjukvård än med sjukhusvård enligt både svenska och internationella undersökningar (2).

Sjukhusen skriver tidigt ut patienter med avancerade diagnoser som kräver stora vårdinsatser. Dessa patienter behöver få sin sjukvård tillgodosedd inom primärvårdens vårdcentraler eller kommunens hemsjukvård. Hemmet som vårdplats kommer att få en allt större betydelse eftersom det i dag är möjligt att flytta den medicinska tekniken utanför sjukhusets väggar och modern teknik är betydelsefull som hjälpmedel i hemsjukvården.

Kommunerna i Sverige har organiserat sin hemsjukvård på olika sätt. En del kommuner har i sin hemsjukvård ett särskilt team som arbetar med palliativ vård. Det palliativa teamet arbetar med barn, vuxna och äldre med ett medicinskt omfattande behov. Vård i livets slutskede, palliativ vård, är lindrande vård när sjukdom inte längre kan botas. Den palliativa vården utvecklas med modern teknik. Denna och rehabiliteringsinsatser skall tillgodose det ökade önskemålet att få vårdas i det egna hemmet. Den palliativa vården som består av multidisciplinärt team tar ansvar för helheten det vill säga hela familjen, både patient och närstående (3).

Definition palliativ vård

Världshälsoorganisationen (WHO) definierar palliativ vård enligt följande:

”En aktiv helhetsvård av den sjuka och familjen, genom ett tvärfackligt sammansatt vårdlag vid en tidpunkt när förväntningarna inte längre är att bota och när målet för behandlingen inte längre är att förlänga livet. Målet för palliativ vård är att ge högsta möjliga livskvalitet för både patienten och den närstående. Palliativ vård ska tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Den ska också kunna ge anhöriga stöd i sorgearbetet (4) sid30.”

I den palliativa vården ska ingå symtomkontroll som omfattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Närstående skall få stöd både under sjukdomsperioden och efter dödsfallet. Det skall finnas multiprofessionellt arbetslag med god inbördes kommunikation och relation både inom arbetslaget och till patienten och närstående (1).

Historik

I början av 1900-talet var det vanligt att dö i sitt hem. Anhöriga eller närstående fick efter bästa förmåga hjälpa och stödja den sjuke. Kunskap fördes vidare från generation till generation. En fördel var att den sjuke och närstående fick vara i sin vana hemmiljö. En nackdel kunde dock vara att de inte orkade med att sköta den sjuke och det blev en börda för familjen. Kvaliteten på den sjukas vård och stödet till närstående var beroende av familjens position i samhället, materiella resurser och känslomässiga bindningar.

Under mitten av 1950 talet började vården av den sjuke och döende flyttas från närståendes omsorg i hemmen till sjukhusen (5). Allt fler sjuka kunde botas, men de svårast sjuka och döende blev ofta åsidosatta. Det fanns läkare som avstod att gå in till döende, då detta var skrämmande. Psykosociala aspekter på vården hörde till undantagen och något speciellt stöd till närstående fanns inte. Utifrån detta problem kom hospicerörelsen att startas och från denna har hospicetanken sedan förts över till hemsjukvården. Från slutet av 1990 talet, som en effekt av Ädelreformen, vårdas allt fler döende i sitt egna hem eller inom äldreboende som kommunen ansvarar för. Palliativa vårdenheter har utvecklats (2).

Samspelet mellan patient och närstående.

När en person blir svårt sjuk kan närstående liksom patienten uppleva en svår tid. En närstående kan vara en familjemedlem, en anhörig eller nära vän. De närstående kan ha förväntningar på sig själva, som att vara starka, kunna trösta och stödja och hjälpa till med vården. Samtidigt har de också sin egen rädsla att hantera. Ofta är det den som är sjuk som får all uppmärksamhet och de närståendes behov av att bearbeta sin egen sorg glöms bort. I vissa familjer upplevs att nya värden framträder i relationen till den sjuke, medan i andra familjer kan konflikter förstärkas när en familjemedlem blir sjuk. Ibland lovar närstående att den sjuke ska få vara hemma till livets slut, om de då inte orkar kan känslan av svek uppkomma och de bryter ett tidigare löfte (6).

Samspelet mellan familj och vårdpersonal.

När en familjemedlem blir svårt sjuk är det vanligt att familjen kommer i en krissituation. En del familjer talar inte med varandra om sina känslor, och då är det viktigt att vårdpersonalen inte framtvingar sådana samtal. Många familjer vill däremot ha en öppenhet och vill samtala om döden för att de på ett bra sätt ska kunna ta avsked från den sjuke. Personalen kan skapa trygghet genom att medverka i samtalen med familjen. För de flesta svårt sjuka är det bäst att få vårdas hemma om det går att ordna förhållanden på ett lämpligt sätt. Det är viktigt att familjen får hjälp från hemsjukvården och från andra trygghetssystem som de är berättigade till, så att både den sjuke och de närstående känner trygghet. Familjen bör inte lova den sjuke att få dö hemma, utan bara att hon/han skall få vara hemma så länge det finns möjligheter. Vårdpersonalen bör dela denna uppfattning, så inte familjen upplever att de bryter ett löfte, om de närstående inte orkar ta ansvar för den sjuke i hemmet till livets slut (6).

Vårdrelation

Omvårdnadsteoretiker Kasén (7) beskriver utifrån sin avhandling fyra olika typer av vårdrelationer sett utifrån patientens perspektiv. Vårdrelation som kan tolkas **vara en vårdande relation** beskrivs som att patienten känner sig uppmärksammad och värdefull. Hon/han blir sedd och får stå i centrum. Vårdaren är aktiv och vårdar med hjärtat. Vårdrelation som **kan bli en vårdande relation** beskrivs som att omedelbar kontakt uppstår mellan patient och vårdare. Patienten beskriver att vårdrelationen är som relationer överhuvudtaget, man trivs bättre med vissa än andra. **Vårdrelationen som är frånvarande** innebär att patienten är ensam i sin rädsla, oro och smärta. Relationerna till vårdarna är ytliga och det upplevs att vårdarna mer ter sig som en grupp än som en enskild vårdare. Vårdarna upplevs dock som vänliga, likvärdiga och jämställda. I en **icke-vårdande relation** blir patienten inte sedd eller tas på allvar. Patienten blir vårdad som ett objekt och vårdarens hållning beskrivs som kylig, högdragen, ovänlig eller tvär.

Kasén (7) tolkar patienternas beskrivning på en vårdande relation som att det är betydelsefullt att vårdaren har kunskaper och känner ansvar och visar kärlek till patienten. Vårdaren kan också dela såväl patientens svåra stunder som hans glädje. Utifrån vårdarens perspektiv menar Kasén att det första mötet styr den fortsatta utvecklingen av en vårdande relation. Det tar tid att lära känna patienten och upprepade kontakter kan fördjupa vårdrelationen. En vårdare som är öppen och ger av sig själv leder också till att patienten blir öppnare. Det är också viktigt att vårdaren är tillgänglig och trygg i sig själv. Vårdaren ska också ha kunskap och känna ansvar för patienten. Yttre faktorer som arbetsgemenskap och ledarskap kan både gynna och hämma vårdrelationens utveckling. Det är också betydelsefullt att patienten blir mött i sin unika situation där han befinner sig just nu och att vårdaren både visar intresse för honom men också respekterar de gränser patienten vill ha för relationen. Patienten kan själv bidra till en vårdande relation genom att ge sin tillit och delge vårdaren sin berättelse.

Relation som berättelse, förbindelse, förhållande och beröring

Substansen i den vårdande relationen är enligt Kasén (7) lidandeberättelsen och förbindelsen. Kasén nämner ytterligare två betydelsedimensioner utifrån begreppet vårdande relation, relation som förhållande och relation som beröring.

Berättelsen är patientens lidandeberättelse och vårdarens delaktighet i denna. Förbindelsen framträder vid första mötet med vårdaren som påtar sig förpliktelsen att värna om patientens värdighet genom att lindra hans lidande. Förhållandet är ett asymmetriskt förhållande, relationen är inte fullständigt ömsesidigt då patienten är en lidande människa och vårdaren bär ansvar och vårdar. Den vårdande relationen som beröring formas av att vårdaren och patienten är i kontakt med varandra och omfattar även enheten kropp, själ och ande (7).

Medlidande

Eriksson (8) beskriver medlidandet som något helt annat än att själv vara den som lider. Om man själv är den som lider kan det vara svårt att förstå och ta till sig andras lidande. Det sanna vårdandet utgörs av medlidande. Den som känner medlidande med någon annan är beredd att offra en bit av sig själv. Ett av vårdandets grundbegrepp är medlidande med en annan människa. Den som vårdar är modig och tar ansvar för den som är sjuk. Vårdaren är beredd att offra någonting av sig själv för patientens skull. Barmhärtighet är också ett ord som ligger nära medlidande. Inom humanismen ersätts ofta medlidande och barmhärtighet med mänsklighet och godhet. Ibland är skillnaden mellan medlidande och eget lidande inte

stor. Det handlar om förmågan att lida med någon annan eller hur man upplever att lida själv. Ibland kan de närståendes lidande vara svårare än patientens. Närstående är också patienter och i behov av vårdarens och i detta fall sjuksköterskans hjälp. Om en närstående inte kan lida med den sjuke kan det ge upphov till skuldkänslor och skam och leda till förtvivlan. Att hotas av att man snart skall dö men inte vet när, är ett oerhört lidande för både den sjuke och närstående. Medlidande, kärlek och att bli sedd är nödvändiga ting. Ett skratt tillsammans blir ett uttryck för kärlek som lindrar lidandet. Genom att vara informerad, delaktig och få svar på sina frågor lindras lidandet.

Naturlig vård

Den som vårdar en nära anhörig ger naturlig vård till sin nära och kära eftersom varje människa i grunden är en naturlig vårdare. Naturlig kan översättas med medfödd, spontan och äkta. Den tillit som vi människor bär inom oss är vår förmåga att vilja offra av oss själva och ge till varandra. Närstående delar med sig genom sin kärlek och barmhärtighet. Tillit präglar i verkligheten mötet mellan människor och en förväntan och längtan efter att bli personligt mottagen av den andre eftersom de genom tillit utlämnar sig själva. Det är då den andres roll att ta emot förväntan och längtan så att den som ger tillit inte upplever sig blottad. I det sistnämnda är tilliten missbrukad. I vårdsituationen utlämnar den sjuke sig och ber om hjälp från vårdaren som bjuder in den sjuke. Den sjuke vill bli sedd och bemött med värdighet. Hon/han överlämnar sig i vårdarens händer och en vårdrelation uppstår. Den sjuke förväntar sig att bli väl mottagen och är sårbar. Detta gäller både när man möter någon som man känner väl och någon som är vilt främmande. Två människor möter varandra genom sin tillit. I den sjukas ansikte kan ett krav läsas som gör att vårdaren ger sitt löfte till vad hon/han förväntar sig (9).

Aktiva och passiva förhållningssätt

Bergh (10) förklarar i sin avhandling "Medvetenhet om bemötande" sjuksköterskans pedagogiska funktion i mötet med närstående som en medveten förmåga att ta till sig den närståendes attityder och perspektiv. Bemötandet beskrivs som en medvetenhet och förmåga till inlevelse i den andre personens behov och dennes reaktioner. De närstående kan vara antingen aktiva eller passiva i sitt handlande och i relation till den sjuke patienten. Aktiva närstående agerar för att förbättra situationen för den sjuke. De kan vara aktiva både i sitt förhållningssätt och samtidigt vilja ha en vårdande roll, men de kan också vara aktiva i förhållningssättet utan att vilja vara delaktiga vårdare. Passiva närstående kan vara personer i vardagen som befinner sig nära den sjuke men som inte vill eller kan vara delaktiga.

Sjuksköterskan kan i sin relation och i sitt handlande till närstående vara aktiv eller passiv. Den aktiva sjuksköterskan som är reflekterande lyssnar aktivt och etablerar kontakt. Sjuksköterskan är initiativtagande, informerande och svarar på frågor. Hon har en empatisk förmåga och försöker sätta sig in i den närståendes känslor genom de frågor som ställs från den närstående. Det blir ett ömsesidigt givande och tagande mellan närstående och sjuksköterskan. Istället för att vara reflekterande kan den aktiva sjuksköterskan vara distanserande. Genom detta sätt etableras ingen kontakt, sjuksköterskan agerar genom att informera, men följer inte upp hur närstående tar emot informationen. Det blir inte heller något direkt engagemang från sjuksköterskans sida.

Den passiva sjuksköterskan kan också i sitt förhållningssätt beskrivas som reflekterande eller distanserande. Den förstnämnda har reflekterat och har kunskap, men omsätter inte detta i handling. Orsaken till att inte kontakt tas kan vara tidsbrist eller personalbrist. Den passiva sjuksköterskan är också mer styrd av rutiner. Om närstående själva söker kontakt bemöts dock denna med dialog. Den distanserande passiva sjuksköterskan visar inget engagemang alls för de närstående och bemöter dem inte så att det initierar en kontakt.

De närstående kan i sitt förhållningssätt till sjuksköterskan beskrivas som aktiva eller passiva. Som aktiv närstående kan de i sin relation och i sitt handlande till sjuksköterskan antingen vara deltagande eller betraktande. Den deltagande närstående söker själv information, är kontrollerande och utnyttjar sin kompetens. Närstående som är aktiva och betraktande använder sig av någon som de känner och som är kunnig för att på det viset få den information som de vill ha.

Närstående som är passiva kan också i sitt förhållningssätt till sjuksköterskan vara deltagande eller betraktande. Som deltagande närstående vill de inte tränga sig på och auktoritetsrespekt kan urskiljas. De närstående svarar på tilltal men är avvaktande. Närstående som är passivt betraktande tycker att sjuksköterskan inte lyssnar, hon/han har inte tid. De undviker kontakt eller svarar enbart på tilltal. Dessa närstående kan undanhålla känslomässig information om de inte har förtroende eller känner tillit till sjuksköterskan. Passiva närstående är en grupp som lätt förbigås i mötet med sjuksköterskan. Denna grupp har stort behov av vägledning (10).

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva närståendes situation och upplevelser vid vård i livets slutskede i hemmet samt hur sjuksköterskan kan stödja och hjälpa de närstående för att skapa en god och trygg vårdrelation.

METOD

Resultatet grundas på 11 vetenskapliga artiklar om närståendes upplevelser och situation i samband med vårdandet till en döende anhörig i det egna hemmet. Vi fokuserar på den relation som uppstår mellan den sjuka och den närstående samt relationen mellan sjuksköterskan och de närstående. Efter bearbetning av artiklarna valde vi att tolka dessa med stöd av Kasens begrepp **vårdande** och **icke vårdande relation** samt **hur sjuksköterskan kunde stödja och hjälpa den närstående för att få en god och trygg vårdrelation**. I den vårdande relationen har vi valt att analysera efter berättelse, förbindelse och förhållande. Vi tolkar begreppet **berättelse** som de närståendes upplevelser och skildringar i samband med vårdandet till en anhörig i hemmet. Vår tolkning av **förbindelsen** är den närståendes löfte och skyldighet att vårda den döende hemma. Begreppet **förhållande** tolkar vi som förhållningssätt, beteende och uppförande mellan patient, närstående och sjuksköterskan.

Artiklarna i resultatet söktes i databasen Cinahl samt genom manuell sökning. I Cinahl gjorde vi begränsningarna english, peer-reviewed och research. Sökningarna avgränsades i tid mellan 2000-2004.

Sökord	Antal träffar	Antal utvalda artiklar	Referensnummer
support	1728		
family caregivers	904		
palliative care	1802		
cancer	12036		
support AND family caregivers AND palliative care AND cancer	83	8	11,12,13,14,16,17, 19,21

I databasen Cinahl använde vi oss av sökorden support, family caregivers, palliative care och cancer. Vi läste igenom titlarna och gjorde ett intresseurval utifrån artikelns titel eller abstract. Av dessa valde vi sedan ut artiklar där patienten vårdades hemma med hjälp av närstående. Artikel 15 fann vi i Vård i Norden. Vi visste sedan tidigare att Andershed hade skrivit om närstående i samband med vård till döende och sökte därför på Andershed i databasen Pubmed och fann artikel 18 och 20 som vi tyckte var intressanta för vårt ändamål.

RESULTAT

Den vårdande relationen

Relation som berättelse

Resultatet av Wennman och Tishelmans (11) studie visade att majoriteten av de närstående hade beslutat att ta hem sin svårt sjuke anhörig från sjukhuset trots att de inte visste om att hemsjukvård kunde erbjudas i hemmet. De blev positivt överraskade över möjligheten. Närstående hade förväntat sig att själva ta allt ansvar för sin sjuke anhörig. Det var tryggt och säkert att de kunde ta kontakt med hemsjukvården både dag och natt. I början kunde allt vara kaotiskt efter utskrivningen från sjukhuset, någon jämförde med då man fick det första barnet och det handlade om att hitta rutiner i vardagen. De försökte leva så normalt som möjligt trots allt. Brobäck och Berterö (12) fann att det behövdes tid för att acceptera den nya rollen som vårdgivare. Det var svårt att både vara närstående och vårdare på samma gång. Ansvaret var tungt och de blev trötta och utmattade. Tröttheten gjorde att det var svårt att kontrollera sina känslor, vilket kunde leda till gräl mellan den sjuke och den närstående trots all kärlek mellan dem.

Närstående kände sig isolerade och det sociala nätverket begränsades efterhand som den sjuke blev allt sämre. De hade behov av att få vila, få tid att äta, få nattsömn och få göra egna saker utanför hemmet. Skuld-känslor kom lätt om de prioriterade sina egna behov framför den sjukas (11-16). Mer än hälften av de närstående uppgav att de inte fick tillräckligt med sömn (15, 17). En kvinna arbetade fyra timmar i veckan och den sjuke mannen accepterade bara att hon gjorde det om en av döttrarna var hos honom. En man hade inte lämnat sitt hus sedan frun kom hem från sjukhuset två veckor tidigare. Deras dotter kunde inte förstå varför han inte lämnade sin fru korta stunder, men han vågade inte, han kände sig inte trygg med att lämna henne ensam (11). Andra närstående vågade inte lämna hemmet för de var rädda att sin kära skulle bli förvirrad eller kanske dö. De skulle aldrig kunna förlåta sig själva om det skulle inträffa (12). Utöver själva vårdandet fick närstående också ta över andra sysslor som den sjuke annars brukade utföra själv t.ex. olika sysslor i hemmet eller familjens ekonomi. En kvinna fick ta över delar av mannens företag. De närstående fick sköta kontakten med sjukhuset, fick vara den sjukas talesman. Informationen om hur den sjuke mårde till andra släktingar och vänner låg också på deras ansvar. Det kunde bli många telefonsamtal, vilket var mycket tröttsamt (18).

Enligt Hudsons (16) uppgav flera intervjuade sviktande hälsa som orsak till svårigheter med att vårda den sjuke hemma. Eftersom de inte hade förmågan att hjälpa den sjuke med att lindra symtom som t.ex. smärta och illamående kändes det svårt för dem. Att se sin nära bli allmänt försämrade var också svårt och de kände medlidande med den sjuke. Nästan hälften av patienterna blev förvirrade. En kvinna upplevde att hon inte hade någon man längre, det kändes som om hon hade fått ett barn att ta hand om. Det var svårt att sova, rädslan fanns att något skulle hända.

Flera av de närstående saknade stöd från andra familjemedlemmar. Familjen frågade hur den sjuke mårde, men ingen frågade efter hur den närstående hade det (16). Ibland bodde

barnen långt bort och det bidrog till svårigheter att få hjälp från dem. Andra ville inte belasta barnen med sina problem (12).

Relation som förbindelse

Flera olika motiv framkom varför närstående valde att vårda en familjemedlem hemma. Ett önskemål från den sjuke var att få vårdas hemma så länge som möjligt och närstående ville därför ställa upp och hjälpa och stödja trots att det var fysiskt, psykiskt och socialt betungande (11-14, 16, 19). De hade lovat sin anhörig att få vara hemma (19). Det var naturligt men ändå en skyldighet att vårda i hemmet. De närstående gjorde det av kärlek för att hjälpa, stödja och känna att de hade gjort allt som var möjligt (14). All den kärlek och omsorg som de själva fått av sina anhöriga tidigare i livet ville de återgälda (12). De flesta var övertygande om det var hälsosamt för den sjuke att få vara hemma. Dessutom fick de själva fördelar som att slippa resa fram och tillbaka till sjukhuset eller känna oro och ängslan för att de inte visste hur hon/han mätte då de inte var tillsammans. Några tyckte att en sjukhusvistelse inte var något positivt och det var därför inte något acceptabelt alternativ. En del närstående upplevde att det var effekten av ekonomiska neddragningar i sjukvården som påverkade dem till att vårda i hemmet. Det fanns inte något val (11).

Klarade de inte av att vårda den sjuke i hemmet till livets slut fick de dåligt samvete. Det framkom också i intervjuerna att en del närstående kände press både från sjukhuset och från hemsjukvården att den döende skulle vårdas hemma. I massmedia påtalades också att det var idealiskt för döende att få avsluta livet i sitt hem (19).

Relation som förhållande

Närstående som var väl förberedda och hade ett bra förhållande till den sjuke familjemedlemmen upplevde att det var livsberikande att få vara vårdgivare. De fick vara nära tillsammans med den döende, de kom varandra närmare och förhållandet blev starkare. Trots den svåra sjukdomen fanns det mycket glädje kvar i livet. Få ta hand om varandra tills livet tog slut var en förmån. Det kändes skönt att den anhörige fick sluta sitt liv hemma. Sorgen var lättare att klara och de försökte finna en mening med situationen. För flera blev hemsjukvården som en del av familjen, de förstod hur familjen hade det och närstående kände sig respekterade. De hade ett mycket gott förhållande till distriktssköterskan som hade ansvar för patienten och hennes besök var uppskattade (2, 16, 17, 19).

Rollison och Carlsson (17) fann att närstående upplevde att deras sjuka anhöriga fick ökad livskvalité genom att få vårdas hemma. Hemsjukvårdens personal beskrevs som vänliga och bemötte familjen på bästa sätt. Personalen gav en känsla av att alltid ha tid för dem och inte vara stressade. 90 % av de närstående var nöjda med det egna stödet de fick från hemsjukvården och nästan alla var helt nöjda med vården som den sjuke fick. Vården i hemmet var en positiv erfarenhet för den sjuke och närstående. Majoriteten (87 %) skulle välja samma vårdform igen om liknande situation uppstod.

Det var betydelsefullt för närstående att de hade ”supportpersoner” som stöttade upp. ”Supportpersonerna” var barn eller syskon till den sjuke. Den bästa hjälpen kunde vara att få hjälp med hushållsarbete, få middagen lagad och att få prata om hur de hade det. Utan stödet från sin support hade de inte orkat så länge som de gjorde (14).

Andershed och Ternestedts (18, 20) syfte var att öka kunskapen om närståendes delaktighet i vården av en döende familjemedlem i olika vårdmiljöer och belysa närståendes känsla av sammanhang. Närståendes delaktighet beskrevs som att vara delaktig i ljuset eller mörkret. Närstående som kände sig dåligt informerade, inte blev sedda och inte fick något stöd upplevde delaktighet i mörkret. De som var välinformerade och hade en god kontakt med de

professionella vårdarna kände sig sedda och var delaktiga i ljust. Närstående som kände sammanhang med att vara delaktiga och hade tilltro och förtroende för sjuksköterskan upplevde delaktighet i ljust. Hur än situationen var ville de veta. Makarna emellan hade pratat öppet om sjukdomen och mådde psykiskt bra trots den svåra situationen. Information fick närstående genom patienten själv, personalen eller genom andra familjemedlemmar så att de kunde dela den sjukes hela livsvärld. De som vårdade sin sjuke anhörig i hemmet upplevde meningsfull delaktighet i vården och hade en bra kommunikation och relation till vårdpersonalen. Sjuksköterskans stöd upplevdes positivt.

Den icke vårdande relationen

I intervjuer med närstående framkom att det fanns brist på information. Om de inte själva var aktiva och frågade så fick de inte svar på sina frågor och kände sig otillräckliga. En del avstod från att fråga eftersom sjuksköterskan inte verkade ha tid. De närstående kände sig utanför. Ett stort behov fanns av att diskutera sina känslor men tidsbrist upplevdes. Bara den sjuke var i fokus för vårdpersonalen. Närstående ansåg att de visste bäst hur den sjuke ville ha det, men de blev inte ens tillfrågade av sjuksköterskan. Ett flertal ville inte berätta för sjuksköterskan hur de kände sig och vilka egna behov av stöd de hade. De trodde inte att det var acceptabelt och ville inte framhäva sina egna behov framför den sjukes (12).

Några närstående tyckte att hemsjukvården tog över hemmet. Det var svårt upprätthålla ett normalt familjeliv då vårdpersonal kom och gick. Ibland upplevdes att sjuksköterskan tilltalade enbart den närstående och att hon/han talade över den sjukes huvud. Många närstående tyckte att hemmet liknade ett sjukhus som fylldes med hjälpmedel och teknisk apparatur vilket kändes som att de föstes åt sidan samtidigt som de var medvetna om att de inte hade klarat sig utan hjälpen som de fått och de hjälpmedel som behövdes i hemmet (12, 19).

Många närstående uttryckte att de inte fick stöd från sjuksköterskan när de behövde det (12-15). I en studie upplevde 25 % att det var brister med hemsjukvården. De närstående kände att de inte blev sedda. Sjuksköterskan gick direkt fram till patienten och tog ingen notis om dem. Det var många olika personer som kom och gick i hemmet och därför ansåg de närstående att sjuksköterskan som sällan var samma person inte kunde veta vilken hjälp som behövdes (16). Kontinuitet saknades bland personalen (15-17). I en annan studie framkom att det var 25-30 olika personer som kom under vårdperioden (12). Närstående som kände sig dåligt informerade, inte blev sedda och inte fick något stöd upplevde delaktighet i mörkret. När en anhörig dog med ett snabbt förlopp upplevdes heller ingen delaktighet i ljust. Närstående till patienter som dog på hospice eller sjukhem fick inte tillräckligt med stöd från personalen. Trots att de var delaktiga i omvårdnaden gav vårdpersonalen ingen feedback tillbaka (18, 20).

Proot et al (13) beskrev relationen mellan den sjuke och deras närstående och om hur de skyddade varandra mot tråkigheter och inte ville såra varandra. Några sjuka berättade inte för sina närmaste när de hade ont, utan det var lättare att berätta för utomstående om sin smärta. Det var enklare att tala med andra om att de själva inte trodde att de hade så långt kvar att leva. Närstående upplevde att de inte fick stöd från den sjuke som inte uttryckte hur de ville ha det. Det framkom att de närstående kände sig otrygga om de inte visste hur den anhörige ville ha sin begravning. Då kände de sig utanför och ensamma.

Hur kan sjuksköterskan stödja och hjälpa.

Från ett flertal studier framkom att de närstående hade behov av stöd och information i samband med vårdandet (11-13, 15, 16, 18, 21). Närstående ville bli sedda och bemötta som en person i teamet runt patienten. De ville också vara närvarande då hemsjukvården vårdade den sjuke och få lära sig mer om hur de kunde hjälpa till med vården (12). Den sjuke kunde

få hjälp från hemsjukvården dygnet runt och detta upplevdes väldigt tryggt av de närstående. Förväntningarna på hemsjukvården rörde bara vården av den sjuke och inte den närståendes egen situation. Professionella samtal hade erbjudits dem men det kändes inte relevant eftersom de hade andra familjemedlemmar eller vänner att prata med (11). Några uttalade dock att om de hade fått mer stöd och hjälp från hemsjukvården hade den sjuke kunnat vara hemma längre (14).

Närstående angav att sjuksköterskan alltid gav intryck av att ha tid för dem vilket var viktigt. Sjuksköterskan var också lätt tillgänglig dag som natt, vilket ingav trygghet. Personalen var kompetent och hade erfarenhet. Informationen som gavs behövde dock förbättras. Skriftlig och muntlig information om själva vården och döendet efterfrågades också. Det var betydelsefullt att kontakt med hemsjukvården etablerades innan utskrivning från sjukhus (17).

Hudson, Aranda och McMurray (21) intervjuade närstående och sjuksköterskor som hade erfarenhet av vårdande i livets slut. Därefter skapades en mall för hur sjuksköterskan kunde hjälpa och stödja närstående i framtiden. Tidig information ansågs vara det viktigaste stöd som närstående behövde för att hantera sin roll. Sjuksköterskan skulle ge information om vilka positiva aspekter som fanns med att vårda en anhörig i hemmet och vilka rättigheter och möjligheter det innebar. Praktisk information om på vilket sätt de närstående kunde vara delaktiga i omvårdnaden ansågs också vara viktigt. De närstående skulle få skriftlig och muntlig information om hur de kontaktade sjuksköterskan för att få hjälp och stöttning. Genom samtal med sjuksköterskan klarade de den svåra rollen lättare och kunde hantera den stress och de emotionella krav som ställdes. Den person som var närmast den sjuke behövde också stöd från andra familjemedlemmar eller vänner om sådana fanns tillgängliga. Sjuksköterskan skulle inge hopp till patient och anhöriga men också stödja dem i sorgen. Närstående skulle i god tid få information om hur det går till när patienten dör hemma och vad som förväntades av dem. De skulle erbjudas enskilda samtal för att tillgodose enskilda behov. Det ansågs vara betydelsefullt att sjuksköterskan planerade, dokumenterade och utvärderade hela processen (21).

Genom stöd, information och hjälp med vården av den sjuke både på dagen och under natten om det behövdes fann Proot et al (13) att närståendes sårbarhet kunde minskas. Det blev lättare att ha realistiska hopp, behålla sin kontroll och känna sig tillfreds med vad man gjort för den sjuke. De ville vara delaktiga i vården och att sjuksköterskan skulle visa och förklara hur de kunde hjälpa sin anhörig på bästa sätt. Inge hopp om att den sjuke skulle få en fridfull död kunde minska rädslan för den närstående.

Det framkom att det var betydelsefullt med kontinuitet bland personalen och de närstående ville veta vem som skulle komma hem till dem. Framförallt var det viktigt med kontinuiteten de sista dagarna. Väsentligt var att sjuksköterskan kunde nå omedelbart för att kunna få hjälp och stöd (15).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Alla artiklar som vi valde belyser närståendes situation och upplevelser. Samtliga resultat, utom artikel 17, baseras på intervjuer med den närstående som stod närmast patienten. Resultatet från artikel 17 är hämtat från enkäter till närstående. I samtliga studier vårdades den sjuke i hemmet, men i studie 18 och 20 intervjuades även närstående till patienter som vårdats på sjukhem, sjukhus och hospice. Vi har tagit del av de närståendes berättelse och försökt tyda ut vad de upplevde och kände i samband med att de vårdade en nära anhörig i livets slut. Vi tyckte att det kändes relevant att använda oss av Kaséns begrepp den

vårdande och den icke vårdande relationen då vi analyserade vårt resultat. Från den vårdande relationen använde vi oss av begreppen berättelse, förbindelse och förhållande. Utifrån dessa begrepp fick vi med vad närstående upplevde i samband med vården. Dock var det svårt ibland att särskilja resultatet i de olika begreppen, men vi tyckte att det var viktigast att vi fick med vad de närstående upplevde. Artiklarna 15,18 och 20 är publicerade under 1998 och 1999. De övriga är publicerade under 2000-talet. Fem av studierna är gjorda i Sverige (11, 12, 17,18, 20). En är gjord i Norge (15) och övriga är gjorda i England (13), Canada (14,19) och Australien (16,21). Hälften av studierna är gjorda i andra länder vilket innebär att det kan finnas kulturella skillnader. Hemsjukvården och andra tjänster kan vara organiserade på ett annat sätt och i vissa länder är stöd och hjälpinsatser avgiftsbelagda. Det kan därför vara svårt att omsätta resultatet till svenska förhållanden.

Resultatdiskussion

Vårt syfte var att fokusera på närstående som vårdar en nära anhörig i livets slut i det egna hemmet och beskriva deras situation och upplevelser samt hur sjuksköterskan kan stödja närstående för att skapa en god och trygg vårdrelation. Vi anser att utifrån de artiklar som vi har granskat har vi uppnått vårt syfte.

I bakgrunden beskrevs att allt fler väljer att avsluta sitt liv hemma med en närstående som vårdare (1). Naturlig vård ges till den sjuke eftersom människan i grunden är en naturlig vårdare och vill dela med sig av sin kärlek (9). I ett flertal artiklar framkom att den sjuke ville vårdas hemma och den närstående ville ställa upp och hjälpa den sjuke (11, 12, 13, 14, 16, 19). Patienter och närstående är mer nöjda med avancerad hemsjukvård än med sjukhusvård (2). För många är det en naturligare vårdssituation när en närstående vårdar en sjuk familjemedlem hemma. Hemmiljön är bekant och känns naturligare än sjukhuset som plats för att avsluta sitt liv. Det är lättare att visa varandra ömhet och kärlek i det egna hemmet än på sjukhus. Andra familjemedlemmar, vänner och grannar kan på ett naturligare sätt hälsa på. Med närstående och vänner omkring sig blir det lättare att samtala om framtiden, möta sorgen och förbereda sig för vad som komma skall.

Målet med palliativ vård är enligt WHO högsta möjliga livskvalitet för både patienten och den närstående (4). Sjuksköterskan som är aktiv i sitt förhållningssätt till de närstående informerar, svarar på frågor och försöker sätta sig in i den närståendes känslor (10). I den vårdande relationen känner sig patienten uppmärksam och sedd och vårdaren är aktiv och vårdar med hjärtat (7). Närstående som kände sig sedda, delaktiga, välinformerade och kände en känsla av sammanhang var delaktiga i ljust. De hade också en god kontakt med sjuksköterskan (18, 20). Vi anser att det är av stor vikt att det också uppstår en vårdande relation mellan sjuksköterskan och närstående så att de kan känna sig trygga. Det är med stort förtroende som den närstående delger sin berättelse till sjuksköterskan och vi måste ta oss god tid och lyssna på vad de har att säga. Utifrån berättelsen kan vi ge stöd och hjälp. Från vår egen erfarenhet som distriktssköterskor i ett palliativt team har vi upptäckt att de närstående behöver stöd och hjälp med omvårdnaden av den sjuke för att orka vårda till livets slut i hemmet. Vi tror att om den närstående får hjälp, blir avlastad, informerad och sedd höjs livskvaliteten och detta kommer också den sjuke tillgodo.

Ett av vårdandets grundbegrepp är medlidande med en annan människa. Den som känner medlidande offerar något av sig själv för att vårda någon annan och ibland kan skillnaden mellan lidande och medlidande vara liten (8). Många närstående upplevde att det var sorgligt att se sin nära ha det svårt och led med den sjuke samtidigt som de hade stort ansvar för att ta hand om henne/honom (16). Medlidande är en förmåga att sätta sig in i en annans situation och förstå hur hon/han känner det (8).

Sjuksköterskan som har ett passivt förhållningssätt till den närstående beskrevs som reflekterande eller distansnerande. Hon omsätter inte sin kunskap och reflektion i praktiken (10). Det framkom i resultatet att närstående inte tyckte att de blev sedda. När sjuksköterskan hade ont om tid och om inte de närstående själva frågade fick de ingen information (12,16). Närstående som blev dåligt informerade, inte sedda eller bekräftade upplevde delaktighet i mörkret istället för i ljuset. Om dessutom deras anhörige fick ett snabbt sjukdomsförlopp och dog hastigt upplevdes heller ingen delaktighet i ljuset (20). En sjuksköterska som är passiv i sitt bemötande till den närstående kan göra så att de inte upplever sig bekräftade eller sedda i sina försök att stödja den sjuke. I en situation med ett hastigt förlopp som den som beskrivs ovan kan det vara svårt både för oss sjuksköterskor och närstående att "hinna med". I denna situation är det viktigt att vi informerar och stödjer den som vårdar för att trots allt få ett bra slut både för de närstående och för patienten. Närstående behöver få svar på sina frågor för att kunna gå vidare i livet. En sjuksköterska med ett passivt bemötande kan orsaka en obearbetad kvarstående sorg för den närstående. Många frågor blir aldrig besvarade. En del närstående väljer att ta en passiv roll och håller sig lite i bakgrunden. Vi sjuksköterskor kan hjälpa dem som vill bli mer delaktiga i vården. Det behövs tid för att närma sig rollen som vårdare. En del väljer att vara aktiva i sitt förhållningssätt och vill hålla sig informerade men tar en mer passiv roll i själva vårdandet. I dessa fall kan hemtjänsten vara mer delaktig i omvårdnaden. Det kan vara skönt för en närstående att känna att de har stöd både från sjuksköterskan och från hemtjänsten.

Närstående som kände sig förberedda på att vårda en anhörig i hemmet upplevde att de kom närmare den sjuke. De kunde finna en mening i den nya situationen och klarade också sorgen bättre. De hade god relation till hemsjukvården och fick ett bra stöd (16, 17, 19).

Det var dock inte enbart positivt för närstående att den döende vårdades hemma. Från berättelsen framkom svårigheter och problem i samband med den nya situationen som vårdgivare. Många närstående kände sig isolerade i sitt hem när den sjuke blev sämre. Det var svårt att lämna henne/honom ensam (12, 13, 17, 21). Vanligt var att närstående inte fick den sömn de behövde (15, 17). Utöver själva vårdandet tillkom ofta andra uppgifter som normalt sköttes av den sjuke (18). Trötthet och utmattning hos närstående kunde leda till gräl med den sjuke (12). Vi ser att det är betungande för närstående som vårdar en familjemedlem i hemmet trots att det är en god relation och stor kärlek mellan de inblandade. Rollerna inom familjen förändras och de står inför en helt ny situation. Närstående ska inte bara vara maka eller make utan också vara vårdare och många gånger vara tillgänglig 24 timmar om dygnet.

Många närstående påpekade att det var bristande kontinuitet och många olika personer som var involverade i vården av den sjuke (12, 15, 16,17). Det kan vara svårt att uppnå kontinuitet då vård ges under dag, kväll och natt. Men om vi sjuksköterskor gör en vårdplan och alla arbetar utifrån denna underlättar det för familjen.

Det var vanligt att närstående gick den sjukens önskan tillviljes att få vårdas hemma. Ibland lovades den sjuke att få vara hemma till livets slut, men det var inte alltid det löftet kunde hållas och då kände de att de svek den sjuke familjemedlemmen (6, 19). Några familjer kände också en press från sjukvården och i massmedia omtalades att det var bäst få dö hemma (19). Sjuksköterskan bör informera både den sjuke och anhöriga att vården i hemmet bara ska fortgå så länge det finns möjligheter till detta (6).

Det var lätt att hemmet fylldes med sjukvårdsmaterial och teknisk apparatur som gjorde att det började likna ett sjukhus istället för ett hem (12, 19). Detta måste vi som sjuksköterskor tänka på när vi tar med oss material som behövs för vården. En del närstående tömmer en byrå eller ett skåp där vi kan förvara de saker som används. Vi får inte glömma bort att vi är gäster i patientens hem. Det är fördelaktigt att diskutera med den närstående hur de vill ha det.

Efter att ha läst artiklarna har vi kommit fram till att det var vanligt att närstående blev isolerade, trötta och inte fick tillräckligt med nattsömn i samband med en sjuk anhörig vårdades i hemmet. Ibland hade närstående lovat den sjuke att få vara hemma och ställde stora krav på sig själva, de skulle orka. Utifrån vårt resultat har vi också sett att närstående inte fick tillräckligt med information. Trots bördan framkom också att det gav mycket positivt tillbaka med vården i hemmet. Vi ser att det blir allt vanligare att svårt sjuka väljer att vårdas och avsluta sitt liv i hemmet. Det är dock krävande att som närstående vara tillgänglig 24 timmar om dygnet. Vi kan dra slutsatsen att de som vårdar behöver mer stöd, information och möjlighet till avlösning. Om familjen dessutom kan få hjälp med nattvak tror vi det är lättare för dem att orka med vården i hemmet. Det skulle vara intressant att undersöka om närstående som fått avlösning på natten upplever sin situation annorlunda. Vår ambition är att gå vidare med att intervjua närstående till de patienter som vi har vårdat till livets slut i vår egen verksamhet för att kvalitetssäkra och utvärdera vården från vårt palliativa team.

REFERENSER

1. SOU 2 001:6. Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut Stockholm: Socialdepartementet
2. Svensk medicin. Den utmäta tiden, palliativ medicin i modern sjukvård. Läkardagarna i Örebro 2003. Växjö 2003
3. Foglin M. Hemsjukvård i Göteborg 1999.
4. Ternstedt B. Livet pågår! Om vård av döende. FOU 53. Vårdförbundet Stockholm 1998
5. Socialstyrelsen. De anhörigas roll. Stockholm 1999
6. Kvåle K. Familjen och den svårt sjuke i Kaasa S (red). Palliativ behandling och vård. Lund Studentlitteratur 2001
7. Kasen A. Den vårdande relationen. Åbo, Finland: Åbo akademis förlag; 2002
8. Eriksson K. Den lidande människan. 1 uppl. Stockholm: Liber utbildning; 1994
9. Post von Irene. Naturlig, den ursprungliga tilliten, det spontana, det äkta och det ädla i vårdandet i Eriksson K. & Lindstöm U.Å (red). Gryning 11 Klinisk vårdvetenskap Vasa 2003
10. Bergh M. Medvetenhet om bemötande (Dissertation). Göteborg: Göteborgs universitet; 2002
11. Wennman A-Larsen, Tishelman C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. Scand J Caring Sci; 2002;16(3):240-47
12. Brobäck G & Berterö C. How next of kin experience palliative care of relatives at home. Eur J Cancer Care 2003;12(4): 339-46
13. Proot I M, Abu-Saad H et al. Vulnerability of family caregivers interterminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. Scand J caring Sci 2003;17(2):113-21
14. Perreault A, Fothergill-Bourbonnais F, Fiset V. The experience of family members caring for a dying loved one. Int J Palliat Nurs 2004;10(3):133-143
15. Grov K. Död hjemme- hvordan kan sygepleieren bidra til å fremme mulighet for personer med langtkommen kreft til å dø hjemme? Vård i norden N/1999 ; 19(1) 4-9
16. Hudson P. Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. Int J Palliat Nurs 2004;10(2):58-65

17. Rollison B, Carlsson M. Evaluation of advanced home care (AHC): the next-of-kins experiences. *Eur J Oncol Nurs* 2002; 6(2): 100-106
18. Andershed B, Ternstedt B Involvement of relatives in the care of the dying in the different care cultures. Development of a theoretical understanding. *Nurse Sci* 1999; 12 45-51
19. Kelli I. Stajduhar. Examining the Perspectives of Family Members Involved in the Delivery of Palliative Care at Home. *J Palliat Care* 2003 ;19(1): 27-35
20. Andershed B, Ternstedt B. Involvement of relatives in the care of the dying in different cultures: Involvement in the dark or in the light? *Cancer Nurs* 1998; 21(2): 106-116
21. Hudson P, Aranda S, & McMurray. Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support- the use of focus groups. *Eur J Cancer* 2002; 262-70

BILAGA

Artikelsammanfattning

Referensnummer: 11

Titel: Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers.

Författare: Wennman Agneta- Larsen, Tishelman Carol

Tidskrift: Scandinavian-Journal-of-Caring-Sciences 2002;16(3):240-47

Land: Sverige (Stockholm)

Syfte: Att undersöka anhörigvårdares förväntningar på vården i hemmet när en nära anhörig vårdas för cancer och var inskriven i palliativ hemsjukvård

Metod: Kvalitativ studie som baserades på intervjuer med 11 anhörigvårdare, 7 kvinnor och 4 män. Intervjuerna var ostrukturerade och man ville få fram hur anhörigvårdare såg på sin situation. Den intervjuade skulle ha huvudansvaret för sin sjuke anhörig i hemmet.

Antal referenser: 41

Referensnummer: 12

Titel: How next of kin experience palliative care of relatives at home

Författare: Brobäck G & Berterö C

Tidskrift: European-Journal-of-Cancer-Care 2003;12(4) 339-46

Land: Sverige

Syfte: Att identifiera och beskriva närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet.

Metod: Kvalitativ studie som utfördes enligt Georgis fenomenologiska metod. I tre geografiska områden i Sverige erbjöds alla cancerpatienter som vårdades i hemmet under minst 14 dagar, och deras närstående att få delta i studien. 4 kvinnor och 2 män intervjuades.

Antal referenser: 26

Referensnummer: 13

Titel: Vulnerability of family caregivers interterminal palliative care at home; balancing between burden and capacity.

Författare: Proot Irene M, Abu-Saad Huijer et al.

Tidskrift: Scandinavian-Journal-of-Caring-Sciences 2003;17(2): 113-21

Land: England

Syfte: Att undersöka närståendes situation, deras behov och vilka vårdgivare som var inblandade.

Metod: Kvalitativ studie baserad på intervjuer med närstående till svårt sjuka med förväntad överlevnad upp till tre månader och som vårdades hemma. Närstående var i åldern 28-80 år, 2 män och 11 kvinnor. Materialet har bearbetats enligt Grounded theory.

Antal referenser: 25

Referensnummer: 14

Titel: The experience of family members caring for a dying loved one.

Författare: Perreault A, Fothergill-Bourbonnais F, Fiset V

Tidskrift: International Journal of Palliative nursing 2004; (10)3:133-143

Land: Canada

Syfte: Beskriva en närståendes upplevelse av att vårda en döende familjemedlem i hemmet och betydelsen av personligt stöd och dennes roll.

Metod: Fenomenologisk studie baserad på intervjuer med sex närstående, 4 kvinnor och 2 män, som vårdade en döende familjemedlem i hemmet. Supportpersoner som stöttade de närstående intervjuades också.

Antal referenser: 35

Referensnummer: 15

Titel: Død hjemme- hvordan kan sygepleieren bidra til å fremme mulighet for personer med langtkommen kreft til å dø hjemme?

Författare: Grov Karin

Tidskrift: Vård i nordn 1999 ;19(1): 4-9

Land: Norge

Syfte: Att kartlägga faktorer som anhöriga anser vara väsentliga för att personer med långt framskriden cancer skall ha möjlighet till att dö hemma. Ytterligare ett syfte var att kartlägga anhörigas omsorgsbehov.

Metod: Intervjuer med 31 anhöriga, övervägande gifta kvinnor, till cancersjuka som dött hemma.

Antal referenser: 47

Referensnummer: 16

Titel: Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home.

Författare: Hudson Peter

Tidskrift: International Journal of Palliative Nursing 2004 ;10(2):58-65

Land: Australien

Syfte: Närstående till svårt cancer sjuka som vårdats i hemmet skulle beskriva svårigheter i sin roll som vårdare samt beskriva vad som var positivt med rollen.

Metod: Halvstrukturerade intervjuer med 47 närstående, majoriteten var kvinnor, till cancersjuka som vårdades hemma. Förväntad överlevnad på patienterna var kortare än 12 månader. De intervjuade blev erbjudna ytterligare samtalsstöd om de mådde dåligt efter intervjuerna.

Antal referenser: 37

Referensnummer 17

Titel: Evaluation of advanced home care(AHC): the next-of-kins experiences´

Författare: Rollison Britta, Carlsson Maria

Tidskrift: European journal of Onclogi Nursing 2002 ;6(2) :100-106

Land: Sverige

Syfte: Att undersöka hur närstående upplevde information, symtomlindring och vården från AHC (Avancerad hemsjukvård) samt närståendes vårdgivarbörda.

Metod: Enkäter skickades till 82 närstående till patienter som vårdats i hemmet med hjälp från AHC. 21 slutna frågor och 3 öppna frågor. 75 stycken besvarade frågeformuläret som analyserades enligt Patton (1990).

Antal referenser: 27

Referensnummer: 18

Titel: Involvement of relatives in the care of the dying in the different care cultures.

Develoment of a theoretical understanding.

Författare: Andershed Birgitta, Ternestedt Britt-Marie

Tidskrift: Nursing Science Quartely 1999; 12 :45-51

Land: Sverige

Syfte: Att identifiera och kategorisera anhörigas delaktighet i vården och utveckla en teoretisk förståelse av delaktigheten.

Metod: Intervjuer med sex makar till svårt cancersjuka. Makarna följdes under vårdperioden och en till tre månader efter patientens död. Patienterna var fem män och en kvinna. Patienterna vårdades på svenskt sjukhus då studien startades och följdes sedan i olika vårdmiljöer. De dog antingen på kirurgisk klinik, sjukhem, hospice eller i egna hemmet. Materialet analyserades enligt Grounded theory.

Antal referenser: 31

Referensnummer: 19

Titel: Examining the Perspectives of Family Members Involved in the Delivery of Palliative Care at Home.

Författare: Kelli I. Stajduhar

Tidskrift: Journal-of-Palliative Care 2003;19(1):27-35

Land: Canada

Syfte: Att beskriva närståendes upplevelser av att vårda en döende familjemedlem i hemmet.

Metod: Intervjuer med 13 familjemedlemmar till döende patienter som vårdades hemma. Det gjordes dessutom etnografiska observationer hemma hos familjerna. De närstående fick sedan styrka validiteten.

Antal referenser: 56

Referensnummer: 20

Titel: Involvement of relatives in the care of the dying in different cultures: Involvement in the dark or in the light?

Författare: Andershed B, Ternestedt B

Tidskrift: Cancer Nursing 1998; 21(2): 106-116

Land: Sverige

Syfte: Att öka kunskapen om närståendes delaktighet i vården av en döende familjemedlem i olika vårdmiljöer och belysa närståendes känsla av sammanhang.

Metod: Kvalitativ studie med 6 makar till svårt cancersjuka personer. Intervjuer med anhöriga gjordes både under vårdtiden och efter döden och fokuserades på de närståendes delaktighet. Med hermeneutisk ansats analyserades materialet både induktivt och deduktivt och jämfördes med Antonowskys begrepp begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet i syfte att belysa närståendes känsla av sammanhang.

Antal referenser: 47

Referensnummer: 21

Titel: Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support- the use of focus groups.

Författare: Hudson P, Aranda S, & McMurray N

Tidskrift: European-Journal-of-Cancer-Care 2002; Dec: 262-70

Land: Australien

Syfte: Att få fram ytterligare information om vad som behövs för att öka stöd till närstående som vårdar en cancersjuk anhörig i livets slut i hemmet.

Metod: En studie i tre faser där fas ett beskrevs i denna artikel. Tre olika fokusgrupper intervjuades för att identifiera olika synsätt och upplevelser. En grupp var sjuksköterskor med lång erfarenhet av palliativ vård, en grupp bestod av dem som vårdade just nu och en annan av närstående som vårdat en nära anhörig i hemmet för 7-14 mån sedan.

Antal referenser: 28

