

Närståendes upplevelser av palliativt vårdande i hemmiljö

- en litteraturoversikt

FÖRFATTARE	Lisa Enochsson
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet Examensarbete i omvårdnad OM5250
	HT 2012
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Ulla Caesar
EXAMINATOR	Margareta Mollberg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk):	Närståendes upplevelser av palliativt vårdande i hemmiljön en litteraturoversikt
Titel (engelsk):	Next-of-kin's perspective of palliative home care- a review of the literature
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet Examensarbete i omvårdnad OM5250
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	18 sidor
Författare:	Lisa Enochsson
Handledare:	Ulla Caesar
Examinator:	Margareta Mollberg

SAMMANFATTNING (svenska)

Det har blivit allt vanligare att svårt sjuka människor vårdas sista tiden i hemmet. I WHO:s definition av palliativ vård är familjen viktiga medlemmar i teamet kring den palliativa vården.

Syftet med denna studie var att beskriva närståendes upplevelser kring palliativ vård i hemmet.

En litteraturstudie innehållande sju kvalitativa artiklar genomfördes. Samtliga artiklar hämtades från databaserna PubMed och CINAHL för att sedan analyseras av författaren.

Studien visade att de närstående upplevde känslor av otillräcklighet. De hade också en önskan om att få vara mer delaktiga i omvårdnaden samt en önskan om att förbättra relationen med vårdteamet. Endel saknade såväl professionellt som informellt stöd och upplevde den nya situationen som livsomvälvande. Trots detta såg de även positiva aspekter med att bedriva vården i hemmet. Resultatet beskrivs i tre huvudteman; *att vårda en nära anhörig i hemmet, vikten av relationer och kommunikation och livsomställning* samt tio subteman, *att vårda i hemmet, känslan av att vara otillräcklig eller tillräcklig, att bibehålla känslan av kontroll, relationen till vårdpersonal, en önskan om att få vara delaktig, stöd, förändrad livssituation och nya rutiner.*

Resultatet belystes mot Antonovskis teori kring hur individen upplevde hälsa utifrån dennes känsla av sammanhang och det visade sig att förståelse, hanterbarhet och meningsfullhet var alla betydande ingredienser i innehållet av studiens resultat. Det var svårt för de närstående att uppleva förståelse och hanterbarhet i situationen, medan meningsfullhet upplevdes i vissa tillfällen. Resultatet visade på vikten av en god relation mellan vårdteamet och de närstående för att skapa goda förutsättningar i den holistiska omvårdnaden kring patienten i hemmet.

INNEHÅLL	Sid
1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1 PALLIATIV VÅRD	1
Att vara närstående	2
Stöd till närstående	2
Sjuksköterskans roll	2
Att vara svårt sjuk och närma sig döden	3
2.2 HEMSJUKVÅRD	4
2.3 TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	4
Vårdrelation	4
Holistiskt synsätt	5
2.4 TIDIGARE FORSKNING	5
3. PROBLEM OCH SYFTE	6
3.1 PROBLEMFÖRMULERING	6
3.2 SYFTE	6
4. METOD	6
4.1 DATAINSAMLINGSMETOD OCH URVAL	6
4.2 DATAANALYS	6
<i>Tabell 1. Sökningar</i>	7
4.3 ETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN	8
5. RESULTAT	8
5.1 ATT VÅRDA EN NÄRA ANHÖRIG I HEMMET	8
Att vårda i hemmet	9
Känslan av att vara otillräcklig eller tillräcklig	9
Att bibehålla känslan av kontroll	10
5.2 VIKTEN AV RELATIONER OCH KOMMUNIKATION	11
Relationen till vårdteamet	11
En önskan om att få vara delaktig	11
Stöd	11
5.3 LIVSOMSTÄLLNING	12
Förändrad livssituation	12
Nya rutiner	13
6. DISKUSSION	13
6.1 METODDISKUSSION	13
6.2 RESULTATDISKUSSION	14
Förslag till framtida forskning	15
Slutsats	15
7. REFERENSER	16

8. BILAGOR

Bilaga 1. Mall för kvalitetsgranskning

Bilaga 2. Artikelöversikt

1. INLEDNING

Under en utav mina praktikperioder fick jag förmånen att jobba tillsammans med ett ASIH-team (Avancerad sjukvård i hemmet). Under den tiden mötte jag människor med olika diagnoser och livsöden i deras hem. Gemensamt var att de var svårt sjuka och hade behov av stöd och hjälp. Sjuksköterskan och övrig vårdpersonal hade stor betydelse i detta arbete. Det som gjorde starkast intryck på mig var hur de närstående i många fall spelade en betydande roll. De hade alla olika roller i den sjukes vardag. Några hjälpte till med såväl mental stöttning som mer praktiska uppgifter gällande vård av den sjuke eller med hushållsuppgifter. Hos andra sågs en längtan efter att kunna leva så normalt som möjligt tillsammans med sin familjemedlem, vilket gjorde att de stötte ifrån sig allt som hade med den anhöriges sjukdom att göra. De närstående spelade en stor roll, särskilt vid vård i hemmet av patienter i livets slutskede.

Sjuksköterskan ska kunna se till patientens hela livssituation. Genom att använda sig av såväl berättande (narrativa) som biomedicinska kunskaper kan sjuksköterskan erbjuda en omvårdnad med en helhetssyn. I detta helhetstänkande ingår även att se och stötta de närstående (1). Det ser jag som en viktig kunskap inför min framtida yrkesroll som sjuksköterska.

2. BAKGRUND

2.1 PALLIATIV VÅRD

Sedan 1987 har begreppet palliativ vård successivt ersatt det tidigare begreppet terminal vård i avseendet att vårda döende patienter. Ordet palliativ har sitt ursprung från latinets *pallium*, som i sin tur betyder mantel. Denna mantel symboliserar lindrande åtgärder vid sjukdom. Det är dock skillnad på att ge palliativ vård och enskilda palliativa vårdinsatser. Den palliativa vården är en helhetsvård som skall kunna ge förutsättningar för livskvalitet när det inte längre är möjligt att bota (2).

På 1960-talet startade den moderna hospicevården i England. Vården av döende patienter fick plats att utvecklas när Dame Cicely Saunders öppnade St Christofer's Hospice 1967. Vikten lades vid symtomkontroll tillsammans med stort psykologiskt stöd för att på så vis förbättra patienternas livsvillkor (2).

WHO beskrev 1990 den palliativa vården som:

"En aktiv helhetsvård av den sjuke och familjen, genom 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 skapa förutsättningar för högsta möjliga livskvalitet för både patienten och de närstående. Palliativ vård ska tillgodose fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga behov. Den ska också kunna ge närstående stöd i sorgearbetet."(2, s. 12)

Inom framförallt cancervården skiljer man idag mellan sen och tidig palliativ fas. Den sena palliativa fasen kännetecknas av att behandlingen mot den specifika tumören är avbruten. Målet är istället att skapa så bra livskvalitet som möjligt sjukdomen till trots. I den sena fasen väntas döden inom de närmaste veckorna. I tidig palliativ fas är syftet både att försöka skapa livskvalitet samt ge livsförlängande behandling. Denna fas kan sträcka sig från några månader till flera år (2).

I den kurativa behandlingen kan svåra biverkningar till skillnad från den palliativa vara värda att utstå, då resultatet kan bli att patienten tillfrisknar. Detta medför en ständig balansgång i den palliativa behandlingen, där risker och biverkningar vägs mot hur dessa i sin tur påverkar patientens livskvalitet. Det är viktigt att göra dessa avvägningar aktivt

samt att komma ihåg att det är patientens önskan som ska sättas i fokus, inte den egna känslan av att få se resultat (3).

Många patienter kan ha en inneboende rädsla över att känna sig övergivna den stund det inte vidtas fler åtgärder med syfte att bota. Att få höra att det ”inte finns något mer vi kan göra” stämmer illa, då det lindrande palliativa arbetet innefattar många olika åtgärder (3). Den palliativa vården är symtominriktad och vikten läggs vid att behandla de besvär som mest påverkar patientens livskvalitet (4).

Att vara närstående

Att försöka hjälpa patienten och dennes närstående till en så fungerande vardag som möjligt är en central uppgift inom den palliativa vården. De närstående lever ofta med en känsla av kaos och sjukdomen påverkar plötsligt hela deras vardag. De kan känna sig straffade och trötta på hela situationen. Det kan då vara bra att de närstående får prata med någon utomstående för att på så vis kanske komma fram till varför de reagerar som de gör (5). Nedan beskriver en man sina upplevelser kring att vara närstående:

”... när den man älskar får ett sådant besked över i stort sett en natt... Hon har aldrig varit sjuk under våra 40 år tillsammans. När man sedan med tiden får reda på att denna cancer inte är behandlingsbar med vare sig strålning eller cellgift så uppstår en fruktansvärd vanmakt och en total hjälplöshet. Att se sin älskade ätas upp inifrån, gå på sidan och vänta ut tiden, det är mördande som make och anhörig.” (6)

De närstående ska känna sig delaktiga i vården och det är sjuksköterskans uppgift att välkomna dem in i den. Det är viktigt att skapa samtal om de skuld känslor som ofta kommer med att de närstående inte kan vara med den anhörige hela tiden. Sjuksköterskan kan ge stöttning och uppmuntra de närstående till vila ibland. Närstående kan ge ett intryck av att vara starka, men behöver ofta stöd och någon att dela sin oro med för att mäta med (4). De närstående kan delta på många olika sätt i omvårdnaden av den anhörige. Det kan handla om att finnas som ett stöd vid den anhöriges sida eller mer praktiska handlingar såsom massage, hjälp vid munhygien eller stöttning vid måltid. Hur mycket de närstående hjälper till ska den anhörige och närstående komma överens om tillsammans (4).

Stöd till närstående

I den palliativa omvårdnaden ingår även att ge de närstående omsorg. De är betydelsefulla och kan ses som en tillgång, då de har kunskap om deras anhöriges personliga behov samt kan inge trygghet hos denne. Det är viktigt att närstående känner sig betydelsefulla och att vårdteamet visar uppskattning över att de är där (4). Det finns olika former av stöd för de närstående inom palliativ vård. Psykosocialt stöd, familjeträffar, utbildning och avlastning är några exempel på detta (7). Den palliativa verksamheten kan även erbjuda uppföljning till de närstående en tid efter dödsfallet. Detta kan vara via personligt samtal, telefonsamtal, sorgegrupper eller en minnesstund (8).

Sjuksköterskans roll

För att kunna ge god omvårdnad vid livets slutskede krävs såväl professionella som personliga egenskaper hos sjuksköterskan. Patienter och närstående ska aldrig behöva känna sig övergivna utan mötas av sjuksköterskor som inte lovar för mycket och vågar stanna kvar (1). Sjuksköterskan kan underlätta för patienten dels genom symtomlindring

men även med frågor som rör de mer psykologiska och existentiella planen. Det är viktigt att patienterna vet vart de skall vända sig när de behöver hjälp samt att denna hjälp är tillgänglig dygnet runt. Det är även betydelsefullt för patienten att ha någon som lyssnar. Sjuksköterskan måste visa patienten att hon/han har både kunskap, intresse och tid för samtal, vilket gör det lättare att bygga upp ett förtroende och därmed skapa en bra grund för de svåra samtalen. Behandling är hos patienten ofta kopplat till hopp. Detta oavsett om behandlingen ges i ett kurativt eller palliativt syfte. Behandling innefattar inte enbart farmakologiska eller medicinska insatser utan även närvaro och samtal (9).

Att som sjuksköterska kunna sätta sina egna reaktioner och känslor åt sidan och enbart fokusera på människan som hon/han möter är av stor vikt. Ärlighet samt att våga vara sig själv är viktiga hörnstenar i mötet med patient och närstående (5). Ett svårt besked kan ta olika lång tid att bearbeta för att sedan acceptera. Sjuksköterskan måste låta detta ta den tid som krävs samt vara noga med att aldrig ge mer information än vad patienten för tillfället klarar av att ta emot (4).

Med svåra symtom kommer ofta oron hos såväl patient som hos närstående. Sjuksköterskan kan genom att ge information om hur symtomen kontrolleras samt varför de uppkommer skapa trygghet hos patient och närstående. Det är även viktigt att snabbt symtomlindra, då detta skapar förtroende hos patienten och därmed ökar chansen att denne vågar stanna hemma längre (4).

Vård i hemmet innebär ofta mycket självständigt arbete för sjuksköterskan. Det kan ibland kännas ensamt och tungt. Att få diskutera patienten med övriga i vårdteamet är därför av stor vikt för att få stöd och nya idéer (4).

Att vara svårt sjuk och närma sig döden

När en människa närmar sig döden kan hon uppfyllas av flera olika känslor. Vissa känner hopplöshet eller känslor av djup orättvisa ”Varför har just jag drabbats av detta?” En del upplever rädsla, vilken kan grunda sig i rädslan för kommande smärta eller att förlora rätten eller förmågan att fatta egna beslut. Det kan även handla om rädsla för att skiljas från nära och kära, att inte känna sig färdig med sina livsmål eller att bli lämnad av sjukvården och de närstående. Att närma sig döden innebär ofta en sorg hos patienten. Denne sörjer förlusten utav kroppsliga funktioner och känslan av oberoende. Patienten blir alltmer beroende av sin omgivning, vilket i sin tur kan leda till en känsla av skuld hos patienten (9).

En person kan under sitt sjukdomsförlopp variera från dag till dag hur pass aktiv eller passiv hon/han väljer att vara i sin behandling. Målet för sjuksköterskan är att ge möjlighet till autonoma val men även undvika att pressa personer till att vara aktiva mot sin vilja. Ett nära samarbete sjuksköterska och patient emellan är viktigt. Sjuksköterskan är expert på sjukdomar och hur dessa behandlas medan patienten är expert på sig själv (10).

Att kunna uppleva meningsfullhet i den palliativa fasen har visat sig vara starkt kopplat till känslan av livskvalitet (11). Den svårt sjuke finner tillfredställelse i att kunna vara så självständig som möjligt. Att klara av att röra sig fritt i hemmet och hantera dagliga rutiner kan göra stor skillnad i dennes välmående (4). Känslan av sammanhang (KASAM) är ofta avgörande för hur stor individens oro över sjukdom och död blir (12). Oron kan även lindras av att individen får lov att uttrycka sina tankar om exempelvis vad denne har för tidigare erfarenheter och vilka förväntningar och rädslor denne bär på (13).

I ett försök att bättre förstå människan som närmar sig döden, kategoriserade Cicely Saunders in smärta i fyra olika grenar:

”Fysisk smärta: Upplevelsen som ett resultat av stimulering av nervstrukturer.

Psykisk smärta: Upplevelsen satt i relation till personen och de psykologiska mekanismer sjukdom och smärta leder till.

Social smärta: Patientens situation satt i relation till familjen och de förhållanden i hela tillvaron som påverkas av smärtan/lidandet.

Andlig smärta: De plågsamma känslor och tankar som berör existentiella frågor och religiösa föreställningar”. (14 s. 163)

2.2 HEMSJUKVÅRD

Antalet sjuka människor som föredrar att vårdas sista tiden i det egna hemmet är en allt större grupp (2). I Sverige avlider ungefär 20 % i hemmet, vilket är ca 15 000 individer/år (9). Ädelreformen infördes 1992, vilket innebar att kommunerna fick ansvar för de äldres sjukvård i varje kommun. Det medförde en minskning av dödsfall på sjukhus till 40 % (15).

När en patient vårdas i det egna hemmet skapas ofta en balansgång mellan vilka hjälpmedel och omstruktureringar som krävs för att vårdarna ska kunna utföra ett bra jobb och vad patienten kan gå med på. Det är viktigt att komma ihåg att det först och främst alltid är patientens hem och inte en arbetsplats (4).

Som ett alternativ till sjukhusvård har den avancerade hemsjukvården vuxit och utvecklats mycket det senaste decenniet. Internationellt kallas denna typ av vård för ”hospital at home” för att förtydliga att det är sjukhusets resurser fast i hemmiljö. I Sverige kallas den i första hand för ”avancerad” men även ”kvalificerad”, ”specialiserad” och ”medicinskt omfattande sjukvård”. Hemsjukvård av detta slag kan organisatoriskt antingen vara lasarettansluten- (LAH), primärvårdsansluten- (PAH) eller sjukhusansluten- (SAH). Den avancerade hemsjukvården anses öka patienternas inflytande samt höja deras livskvalitet. Det finns inga belägg för att det skulle vara dyrare med avancerad hemsjukvård än sjukhusvård. Dock känner närstående till patienter som vårdats palliativt hemma sig mer nöjda med vården i hemmet än vården på sjukhus (16).

Den lasarettanslutna hemsjukvården startade 1976 i Motala och har stått modell för liknande verksamheter i Sverige. Det centrala inom denna modell är att sjuksköterskor, läkare och annan vårdpersonal ska finnas tillgängliga dygnet runt. Därmed finns det alltid någon som kan besöka patienten i hemmet oavsett vilken tid på dygnet det är. Verksamheterna kombinerar närståendes och patientens önskingar om vård i hemmet med sjukhusets trygghet (16).

Det är lätt att hemsjukvård idealiseras och lyfts fram som den bästa typ av vård. Trots att den svårt sjuke önskar vård i hemmet behöver det inte innebära att de närstående känner sig trygga i situationen. Det är då viktigt att som sjuksköterska vara lyhörd för hur de närstående reagerar på denna förändring. Att vårdas hemma kan även medföra förändringar i hemmet, vilket kan skapa en institutionslik miljö med droppställningar, blöjkartonger och diverse hjälpmedel (1).

2.3 TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER

Vårdrelation

För patienten spelar vårdrelationen en viktig roll. Patientens önskemål om vårdrelationen med sjuksköterskan utgår från dennes egna prioriteringar och värderingar. Hos

sjuksköterskan kan en öppenhet i vårdrelationen skapa osäkerhet, då det kan medföra att gränsen mellan personligt och privat blir svår att urskilja (18).

För att kunna erbjuda god vård med ökat välbefinnande och lindrat lidande krävs att det skapas en mellanmänsklig relation mellan patient och sjuksköterska. En form av vårdande relation kan uppkomma mellan människor i allmänhet. Det är dock skillnad mellan en sådan relation och den mellan patient och sjuksköterska. I vårdrelationen finns ett professionellt engagemang från sjuksköterskan, vilket innebär att hon/han inte går in med intentionen att få ut något för egen del (19).

Vårdrelationen är enligt Eriksson (20) det som vårdprocessen och vårdandet vilar på. Hon menar att människan i mötet med andra verkligen framkommer som den person hon är. I relationen till andra får individen möjlighet att växa. Det är i mötet med sjuksköterskan som patienten skall få möjlighet att uttrycka vad dennes aktuella behov, begär och problem är. Patienten får i vårdrelationen lära sig att både ge och ta. Relationen skall bygga på ömsesidighet. Det är därför viktigt att sjuksköterskan inte forcerar relationen framåt. Vårdrelationen i vårdprocessen kan benämnas vårdförhållande. Centralt i detta är att stärka och stödja patienten i dennes hälsoprocesser. Vårdförhållandet bygger på kunskap samt har ett etiskt förhållningssätt, vilket gör det professionellt. Det är viktigt att det finns kontinuitet i vårdförhållandet oavsett hur lång vårdprocessen blir, för att på så sätt minska eventuella störningsmoment i patientens väg mot optimal hälsa. Genom att skapa en trygg och djup relation strävar man efter att få bästa möjliga kunskap om patienten och därmed göra vårdprocessen vårdande. En vårdprocess utan en relation i grunden blir enbart utförande av olika arbetsuppgifter (20).

Holistiskt synsätt

Att se hälsa som något mer än enbart frånvaro av sjukdom är en del av den humanistiska inriktningen. I denna inriktning ingår även den holistiska människosynen. I ett holistiskt perspektiv är en helhet inte enbart små delar som lagts samman till ett, utan människan ses där som en helhet i sin interaktion med omvärlden (21). Antonovski (22) har via det salutogena synsättet fokuserat på hälsofrämjande faktorer och hälsans ursprung. Han menar att individen upplever hälsa när denne även upplever meningsfullhet, hanterbarhet och förståelse. Hur stor en individs känsla av sammanhang (KASAM) är, påverkar hur denne hanterar stressande situationer som i sin tur inverkar på hälsan (22).

2.4 TIDIGARE FORSKNING

Kommittén om vård i livets slutskede genomförde en enkätundersökning under hösten 1999. Enkäten förväntades besvara frågan vilken typ av inflytande de medverkande ville ha om de själva drabbades av en obotlig sjukdom. Det fanns en önskan hos 1500 av de medverkande om att själv få bestämma var vården skulle bedrivas samt var de skulle dö, ”helst hemma” (16).

De senaste decennierna, främst de senaste tio åren, ses en markant ökning av forskning inom palliativ vård. I Sverige har 22 avhandlingar publicerats mellan åren 2000-2006. Sveriges forskning kring palliativ vård har sin början på 70-talet, dock publicerades enbart fyra avhandlingar under 70- och 80-talet, följt av 16 avhandlingar under 90-talet (23).

3. PROBLEM OCH SYFTE

3.1 PROBLEMFÖRMULERING

Att vårdas hemma är en vanlig önskan. Hemmet står för trygghet, självständighet, lugn och ro och kontroll. Mycket av detta är ofta frånvarande vid sjukdom. Att vårda en anhörig i hemmet de sista dagarna av dennes liv kan dock innebära jobbiga upplevelser hos de närstående (24). En viktig del av den palliativa vården är stöd till närstående, såväl under sjukdom som efter att den sjuke avlidit. Det kan innebära att bjuda in närstående att delta i vården. Även att uppmärksamma sinnestämningar hos de närstående och vid behov hjälpa dem igenom stress, bekymmer och oro (1). I sjuksköterskans roll ingår att skapa en vårdrelation utifrån de behov som finns hos den person som vårdas. Då personen inte längre kan sköta sig själv är det sjuksköterskans uppgift att anpassa vården, så att den utgår från personens önskningar. När personen önskar att vårdas i hemmet av sina närstående kommer även omvårdnaden att beröra de närstående. I samarbete med sjuksköterskan vårdar den närstående patienten. Det är därför av stor betydelse att sjuksköterskan är lyhörd för hur de närstående upplever situationen, så att de kan stärkas i sin roll som vårdare.

3.2 SYFTE

Syftet med denna litteraturöversikt är att beskriva hur närstående upplever palliativ vård av anhörig i hemmet.

4. METOD

Detta arbete är en systematisk litteraturöversikt med enbart kvalitativa vetenskapliga artiklar. För att kunna ge en så fullständig bild som möjligt av ämnet, har endast empiriska studier med såväl deduktiva som induktiva ansatser inkluderats.

Kvalitetsgranskning (bilaga 1) av artiklarna har skett efter bestämda kriterier för systematiska litteraturöversikter (25).

En litteraturöversikt är enligt Friberg en sammanställning av existerande forskning inom ett utvalt område som därefter analyserats och tolkats. Såväl författaren som läsaren skall utifrån litteraturöversikten ges ökad kunskap och förståelse kring ett vårdvetenskapligt ämne. Utifrån denna förståelse ges en inblick i individens förhoppningar, behov och upplevelse kring det valda området (26).

4.1 DATAINSAMLINGSMETOD OCH URVAL

Samtliga artiklar påträffades i databaserna Pubmed och Cinahl under perioden 12-09-01-12-10-08 (bilaga 2). Artiklar söktes utifrån litteraturöversiktens syfte i databaserna Cinahl och PubMed. I de artiklar vars rubrik föreföll stämma överens med syftet lästes abstrakten. Därefter sällades ett flertal bort och kvar blev 15 artiklar som i sin tur lästes noggrant med fokus på resultatdelarna. Ur dessa valdes senare 7 artiklar ut för att användas i studiens resultat. I tabell 1 visas de kombinationer av sökord samt begränsningar som användes i sökningarna. I studien inkluderades artiklar vars innehåll byggde på empiriska studier av närståendes upplevelser kring palliativ vård i hemmet. Artiklarna begränsades till publicering mellan 1995-2012, skrivna på engelska samt vetenskapligt granskade (peer review).

4.2 DATAANALYS

Fribergs beskrivning av dataanalys ligger till grund för föreliggande studie kring närståendes upplevelser av vårdande i hemmet. Innehållet analyseras, enligt Friberg då

successivt i olika steg (26). Då artiklarna granskades markerades de delar som tycktes centrala för litteraturöversikten. Dessa delar granskades sedan ytterligare för att på så vis kunna hitta variationer dem emellan. Utifrån dessa placerades sedan delarna under tre olika huvudteman; att vårda en nära anhörig i hemmet, vikten av relationer och kommunikation samt livsomställning. Respektive tema kunde i sin tur härledas till litteraturöversiktens syfte. Artiklarna samlades i en matris (Tabell 1) för att ge läsaren en översikt av artiklarna samt sökningar. För att även ge en översikt av resultatet redovisades artiklarna med det valda fastställda materialet i ytterligare en matris (Bilaga 2).

Tabell 1. Sökningar

Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Använda artiklar
PubMed	Advanced home care AND family caregivers AND end of life	Svenska, engelska	62	1 Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers (29)
PubMed	Home AND caring AND dying relative	Svenska, engelska	113	1 Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home (32)
Cinahl	Palliative care AND next-of-kin	Peer Reviewed; Published Date from: 19950101-20121231; English Language	24	2 Next-of-kin caregivers in palliative home care -- from control to loss of control (31). How next of kin experience palliative care of relatives at home (30).

Cinahl	Home care AND ((next-of-kin OR family attitudes)) AND palliative	Peer Reviewed; Published Date from: 19950101-20121231; English Language	36	1 A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care (33).
Cinahl	Palliative care AND home AND spouse* AND experience*	Peer Reviewed; Published Date from: 19950101-20121231; English Language	12	1 Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences (28).
Cinahl	Terminal palliative care AND family caregiver*	Peer Reviewed; Published Date from: 19950101-20121231; English Language	3	1 Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity (27).

4.3 ETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN

Artiklarna som användes till studiens resultat grundades enbart på empiriska data från intervjuer med närstående till patienter som behandlats palliativt i hemmet.

Alla sju artiklar som ingick i analysen grundades på primärkällor och var granskade av en etisk kommitté eller innehöll etiska ställningstaganden.

Artiklarna översattes och analyserades noggrant för att kunna återge innehållet i resultaten. Då dessa behandlades eftersträvades största möjliga objektivitet.

5. RESULTAT

I analysen framkom tre huvudteman; att vårda en nära anhörig i hemmet, vikten av relationer och kommunikation samt livsomställning. Under dessa tre huvudteman ryms sedan subteman. Nedan beskrivs varje tema för sig och några teman verifieras även med citat från granskningens artiklar.

5.1 ATT VÅRDA EN NÄRA ANHÖRIG I HEMMET

Att vårda en döende anhörig hemma innebar en stor påfrestning för de närstående. Situationen var både fysiskt och mentalt påfrestande, vilket i sin tur orsakade eventuell utbrändhet hos de närstående. Ibland kände närstående att det blev för mycket och blev då osäkra på om de skulle klara av situationen (27). De närstående

såg även positiva aspekter med att få möjlighet att vårda sin anhörige sista tiden i hemmet (28).

Att vårda i hemmet

I Wennman-Larsen et al. (29) studie upplevde många av de närstående att de inte hade något annat alternativ än valet av hemsjukvård, då de tänkte på vårdens ekonomiska nedskärningar. Andra närstående gjorde ett mer aktivt val, då de valde hemsjukvård för att infria den anhöriges önsknings. De flesta närstående hade även en negativ bild av sjukhuset som annat alternativ, vilket påverkade dem i valet av hemsjukvård. Överlag fanns en tro på att den anhörige mådde bäst då denne fick vårdas i hemmet. Det fanns även fördelar för de närstående med att vården bedrevs i hemmet, då de på så vis undgick såväl långa resor till och från sjukhuset som oron över att inte alltid ha möjlighet att vara närvarande (29).

Beslutet om att vårda den anhörige sista tiden i hemmet fattades i många fall av en slump. De närstående uttryckte dock i efterhand att de hade fattat rätt beslut, då det varit positivt för den anhörige att vara i en miljö som redan var bekant och trygg (28).

De närstående hade relativt låga förväntningar om hur stor hjälpen från vårdteamet skulle vara. Detta grundade sig ofta på tidigare erfarenheter av sjukvården. Såväl förväntningarna som kontakten med det palliativa teamet tenderade att fokusera på mer specifika uppgifter avseende vården av den anhörige. De närstående beskrev sig själva som de med det yttersta ansvaret för vården i hemmet. Detta i relation till såväl vårdteamet som till vänner och övrig familj (29).

Känslan av att vara otillräcklig eller tillräcklig

Trots att det ofta innebar både mental, fysisk, ekonomisk och social påfrestning för de närstående att vårda sin anhörige i hemmet, var det vanligt att de tog på sig det ansvaret. Ingen av de närstående i Hunstad et.al (28). studie ansåg dock att de erhållit tillräckligt med information om de utmaningar och svårigheter som kan komma med palliativ vård i hemmet (28).

De närstående blev frustrerade i de fall då de inte hade möjlighet eller förmågan att ta hand om sin anhörige, trots att de gärna ville. De kände sig stressade av för många krav, förväntningar och skyldigheter från sig själva såväl som från den anhörige, samhället och vårdteamet. Även vårdandet i sig ställde krav på de närstående. De ställdes inför nya situationer som skapade känslor av olust och otillräcklighet. Att plötsligt behöva hjälpa sin anhörige med exempelvis toalettbesök eller duschning ansåg många vara ett steg in i den privata sfären (28).

Det var även svårt för de närstående att tillåta sig själva att ta en paus utan att känna skuld över detta. Att aldrig veta om de förväntades vara på jobbet eller hemma skapade förutom stress även oro hos de närstående. Att vara hemma hade dessutom en negativ inverkan på ekonomin, vilket även blev ett orosmoment (30). Känslan av otillräcklighet visade sig då de inte hade styrka att fortsätta. Det i sin tur gav dem dåligt samvete och skuldkänslor. De närstående kände sig även otillräckliga, då de inte hade tillräckligt med tid för att kunna vara så närvarande som de önskade. Detta sågs extra tydligt hos de med egna familjer eller arbeten (31).

De närstående upplevde det påfrestande då den anhörige skiftade i humör och hälsa från dag till dag (32, 27). De hade även svårt att hantera att den anhörige i vissa fall förändrades mentalt (31). Trots att de visste att detta berodde på sjukdomen, var det svårt att inte ta det personligt (30).

Då de närstående själva upplevde sjukdom såsom ryggont, depression eller sömnsvårigheter kände de sig begränsade i vården av den anhörige (32). De oroades även över att inte ha tillräckligt med kunskap om hur man bäst hanterade den anhöriges symtom (31,32). Vetskapen om att den anhörige upplevde smärta och andra svåra symtom såsom illamående och trötthet skapade känslor av hjälplöshet och frustration hos de närstående. Möjligheten att i de svåraste stunder vårda sin anhörige en tid på sjukhus gav de närstående en chans att andas ut (28).

”All smärta, illamående och trötthet var så obehagligt för mig, jag kunde inte hantera allt det. Hon var tvungen att läggas in på sjukhus i ett par dagar” (28) (författarens översättning).

De närstående såg även goda sidor med att vårda sin anhörige i livets slut. De fick vara nära varandra den sista tiden och upplevde många minnesvärda stunder tillsammans. De anpassade sig och sina liv efter de förändringar som sjukdomen förde med sig. På så sätt kände de fortfarande samhörighet och meningsfullhet kring samtal och gemensamma aktiviteter, trots att döden var nära (28).

De tyckte att det var härligt att få vara tillsammans och genom denna upplevelse komma närmare varandra, stärka sig själv som människa men även stärka relationen. De närstående tyckte om att ha sin anhörige i hemmet och därmed bibehålla vardagen med samtal och närhet. Vissa såg det som en förmån att nu få ta hand om sina föräldrar såsom de en gång tagit hand om dem (32). De närstående kände sig tillfreds då de tänkte på att de kunnat ge sin anhörige en god vård hemma, något de inte upplevde att de hade kunnat åstadkomma om den anhörige varit inlagd på sjukhus (27).

Möjligheten att kunna fortsätta arbeta uttryckte de närstående som viktigt. För att orka med ansågs egentid och att få komma bort en stund, som oerhört betydelsefullt. Förhandla fram egentid med den anhörige var dock inte alltid helt friktionsfritt. Det kan ses i Wennman-Larsen et. al (29) studie, då en man enbart accepterade att hans hustru lämnade huset under förutsättning att någon av deras barn var hemma (29). Då de närstående kände att de hade möjlighet till att få göra saker på egen hand, fick de mer energi över att ta hand om sin anhörige (28). Att lämna hemmet innebar dock även en stress och oro över hur den anhörige klarade sig utan de närståendes hjälp (29).

Att bibehålla känslan av kontroll

Genom att göra sig tillgängliga dygnet runt upplevde de närstående att de hade kontroll över situationen (31). De närstående uttryckte även vikten av att kunna nå kompetent vårdpersonal dygnet runt för att känna sig trygga (28). De upplevde även att de fortfarande hade kvar en känsla av kontroll då de stöttade och uppmuntrade den anhörige till att inte förlora hoppet (31).

Rädslan för att den anhörige skulle få en smärtsam död var vanligt förekommande bland de närstående. De upplevde det även skrämmande att inte veta hur eller när döden skulle inträffa. Känslan av hopp hjälpte dem att minska sin egen rädsla och bibehålla känslan av kontroll. De närstående hoppades då exempelvis på att den anhörige skulle få en lugn och rofylld död eller få leva lite längre tid. De kände även att de behöll kontroll över situationen genom att sätta upp egna gränser för vad de ville och inte ville göra (27).

5.2 VIKTEN AV RELATIONER OCH KOMMUNIKATION

Möjligheten att kunna bygga upp en trygg och stabil relation med vårdteamet var av stor vikt hos de närstående. Bristfällig kommunikation utgjorde ett stort hinder i att skapa en bra relation (33, 28). De närstående önskade bjudas in till att bli mer delaktiga i vårdandet (30, 28).

Relationen till vårdteamet

För att uppnå en mer holistisk syn av vårdandet krävdes bättre kommunikation mellan vårdteamet och de närstående. De närstående upplevde sig sällan tillfrågade om deras känslor och behov. Deras kunskap om den anhörige upplevdes som oväsentlig. De närstående önskade att vårdteamet hade pratat med dem om såväl den anhöriges fysiska symtom som deras syn på situationen. Kommunikationen mellan vårdteamet och närstående tenderade att enbart fokusera på den anhörige och de olika omvårdnadsåtgärder som genomfördes. Vårdteamet borde antagit en mer aktivt lyssnade roll gentemot såväl patienten som familjen (28, 33). Då de närstående upplevde att de fått otillräcklig information gällande vården av den anhörige kände de sig osäkra. De hanterade detta genom att ständigt vara närvarande (30). I Wennman-Larsen et. al (29) studie upplevde de närstående att de fått den information de efterfrågat. Ytterligare information såg de i denna situation inte nödvändigtvis som positiv utan blev snarare en börda, då de eventuellt hade fått veta mer än de önskat (29).

De närstående påtalade vikten av att sjuksköterskan jobbade aktivt med att bygga upp en relation med dem. En bra relation ansågs skapa bättre förutsättningar att kunna uppmärksamma de närståendes behov samt få dem mer involverade. Då en relation fanns upplevde de närstående att sjuksköterskan var den som tog det yttersta ansvaret medan de själva nu antog en mer stöttande roll (33).

En önskan om att få vara delaktig

Hos de närstående fanns en önskan om att få vara mer delaktiga i vården. Tidvis upplevde de att vårdteamet betraktade dem som utomstående. Då ingen frågade om deras åsikt, trots att de oftast kände sin anhörige bäst, kände de sig förolämpade (30).

”Du vet, när du har levt tillsammans med någon i så många år, så lär du dig läsa den andre. Jag kände mig åsidosatt, som om jag inte visste något överhuvudtaget. De borde ha lyssnat mer på mig” (28) (författarens översättning).

Oavsett om de närstående ville vara delaktiga i planeringen av vården kände de att ingen lyssnade på vad de hade att tillföra (28). De närstående upplevde även att vårdteamet enbart var där för patienten och blev därmed inte inbjudna till att medverka i vården (33).

De närstående kände sig ouppskattade i vården av den anhörige och reagerade då genom att ta ett steg tillbaka. De upplevde förväntningar från vårdteamet att inneha rollen som vårdare i hemmet. När vårdteamet var där kände de närstående sig inte bekräftade för den vård de utförde, vilket i sin tur gjorde att de kände sig utnyttjade (33).

Stöd

Många närstående saknade professionellt stöd. De upplevde att de inte fått det stöd och information som de var berättigade till (31). De närstående beskrev en längtan efter att ha någon att prata med. De kände sig ensamma i situationen och upplevde inte att det fanns någon som hjälpte dem igenom den. Många hade tidigare delat

svåra funderingar med sin anhörige, men det förändrades och vissa ämnen kändes nu omöjliga att dela. Funderingar på hur livet skulle bli då den anhörige inte fanns med längre, att bli lämnad ensam var exempel på ämnen som de närstående höll inom sig. Ingen av de närstående i studien (29) nämnde vårdteamet som tänkbart känslomässigt stöd (29).

I vissa situationer var stödet från vårdteamet inte så stort som de närstående önskade. Det var då de kände sig osynliga eller ej delaktiga. De upplevde även minskat stöd då personalomsättningen var hög, vilket fick de närstående att ifrågasätta personalens förmåga att på en kort stund sätta sig in i deras situation, samt då kommunikationen mellan vårdpersonalen tyddes bristfällig (32). Vården behövde även vara kontinuerlig och lättillgänglig för att de närstående skulle uppleva tillräcklig stöttning. De närstående upplevde stöd från vårdteamet då de fick möjlighet att vara delaktiga i beslutsprocessen samt omvårdnaden kring den anhörige (27). I de fall då vårdteamet varit nära involverade i att aktivt ge stöd åt hela familjen betraktades de som familjemedlemmar (28).

De närstående beskrev att de ibland upplevde bristfälligt stöd från såväl den anhörige, andra familjemedlemmar och vänner som vårdteamet. Bristfälligt stöd från den anhörige var då denne inte tydligt uttryckte sin önskan, vilket i sin tur skapade osäkerhet över vad de närstående förväntades göra. Då den anhörige uttryckte missnöje tolkade de närstående detta som brist på uppskattning och då även otillräckligt stöd. Då familjemedlemmar eller vänner enbart såg till den anhörige, upplevde de närstående att de inte blev tillräckligt stöttade. I samma studie uttryckte de närstående att de även kunde känna ett stort stöd från såväl vänner som vårdteamet. Vänner gav både känslomässigt och praktiskt stöd i form av samtal eller inhandling av varor (27).

De närstående kände sig ensamma med sina känslor, då de skyddade den anhörige från känslomässigt lidande genom att frånhålla vissa saker från denne. Detta gjorde dock även den anhörige för att i sin tur skydda sin närstående, vilket påverkade deras relation och de roller de vanligtvis haft. Detta medförde att de närstående var tvungna att finna nya personer i sin omgivning som erbjöd det uteblivna känslomässiga stödet (27).

5.3 LIVSOMSTÄLLNING

Då en nära anhörig plötsligt insjuknade i en dödlig sjukdom innebar det i sig en stor livsomställning för de närstående. Då vården bedrevs i hemmet påverkades de närståendes liv totalt (27). Förändringarna innebar såväl känslomässigt kaos som praktiska orosmoment. De närståendes vardag vändes upp och ner och de tvingades därmed finna nya rutiner i sin strävan efter att leva så nära en normal vardag som möjligt (29).

Förändrad livssituation

I Proot et al. studie (27) beskrev de närstående hur deras livssituation förändrades då den anhörige vårdades i hemmet. Detta medförde att de närståendes normala aktiviteter och vanor förändrades totalt. För många närstående blev det närmast omöjligt att fortsätta med egna aktiviteter. Vissa uttryckte det som att vara fångslade i sitt eget hem, medan andra inte tog så illa vid sig, då de menade att detta handlade om en period i livet (27). Den nya livssituationen innebar att deras tid att göra saker på egen hand närmast blev obefintlig (32). Många upplevde att de förväntades anpassa sig efter de förändringar som skedde såväl i livet som i hemmet. De kände

därmed även ett ansvar över att inte belasta de nu vuxna barnen i familjen utan försökte istället leva ett så normalt familjeliv som möjligt (30).

Att leva med en människa som närmar sig döden gjorde att de närstående blev tvungna att börja acceptera att döden var nära. Det innebar även en acceptans kring det faktum att livet aldrig skulle bli detsamma och med det även förändrade livsplaner (27). De närstående upplevde döden svår att acceptera och pendlade mellan acceptans och hopp. De fann det lättare att vårda sin anhörige då denne själv accepterat sin annalkande död (28).

Förutom förändringar på ett emotionellt plan upplevde de närstående även rent praktiska förändringar och bekymmer. Det gällde oro över att inte kunna behålla bostaden på grund av praktiska eller ekonomiska problem. De ställdes även inför nya situationer som att exempelvis behöva lära sig betala räkningar eller utföra hushållsarbete (29).

Nya rutiner

Den första perioden av vård i hemmet likades av många med första tiden med sitt nyfödda barn. Det var en tid präglad av kaos och osäkerhet. De närstående lärde sig rollen som vårdare samt att komma in i nya dagliga rutiner. De behövde även lära sig för dem nya uppgifter avseende den praktiska omvårdnaden av den anhörige. Ett sätt att hantera denna osäkerhet var att försöka nå en så nära normal vardag som möjligt. Det handlade då mer om att se små tecken på det som tidigare ansågs normalt, än att helt sträva efter det tidigare sättet att leva (29).

”...och vi försöker komma tillbaka till gamla vanor igen. Det har alltid varit (min makes) jobb att göra morgonkaffe i familjen och nu har han gjort det de senaste tre morgnarna, så vi börjar komma tillbaka...” (29) (författarens översättning).

6. DISKUSSION

6.1 METODDISKUSSION

I denna litteraturöversikt används enbart kvalitativa artiklar, då studiens syfte utgår från upplevelser kring ett valt fenomen. Av de sju artiklar som används i litteraturöversikten är fyra stycken gjorda i Sverige. Detta ses som en styrka, då resultatet därmed lätt kan appliceras på den svenska sjukvården och dess sjukvårdssystem. Det förenklar även arbetet med att jämföra artiklarna inbördes något. Svagheter konstateras dock även med detta, då det inte visar en tydlig bredd eller om forskningsområdet är internationellt välgrundat i forskningsvärden. Artiklarnas publiceringsår begränsas mellan 2002-2012, då det finns bra och lämpliga studier publicerade mellan dessa år.

Många av artiklarna som stämmer överens med studiens syfte har liknande resultat, därav anses sju artiklar tillräckligt för att få fram en tydlig och mångfasetterad resultatdel. Detta i sig tycks stärka resultatets trovärdighet. För att ytterligare förtydliga samt skapa en djupare förståelse över det valda området används citat. Det måste dock tas i beaktande att användning av citat i en litteraturöversikt även kan skapa osäkerhet hos läsaren kring huruvida citatet är helt korrekt angivet (34).

Artiklarnas design varierar, vilket i sig ger en vidare uppfattning av det valda ämnet. Studier vars analyser har såväl hermeneutisk som fenomenologisk ansats är inkluderade i litteraturöversikten. I studier med hermeneutisk ansats fokuserar forskaren på att skapa ett historiskt sammanhang. Forskaren strävar efter att förstå djupare meningar och tanketraditioner genom att tolka människans tanke, mening och sammanhang. I studier

med fenomenologisk ansats däremot beskriver forskaren vad som hittats samt hur detta gått till. Genom att tolka människors erfarenheter beskriver forskaren sedan studiens centrala delar. Det är av stor vikt att ta hänsyn till om forskarens egna åsikter och erfarenheter haft någon inverkan på studiens resultat (35). En viss grad av påverkan från forskarens egna erfarenheter och åsikter finns dock alltid med, då tolkningen av resultatet utgår från vad forskaren ser.

6.2 RESULTATDISKUSSION

Ur holistisk synvinkel läggs vikten vid att se människans helhet med sin omgivning (12). Utifrån resultatet i denna studie framkommer att endel närstående upplever sig uteslutna från vården av den anhörige. Detta trots att de har en önskan om att bli sedda och lyssnade på (28). Då patienten vårdas i sitt hem är det viktigt att sjuksköterskan ser patienten i ett holistiskt perspektiv. Sjuksköterskan blir då gäst i patientens hem och hänsyn måste tas till hela patientens livssituation. De närstående är en del av denna och då även en självklar del i omvårdnaden av patienten (1). God kommunikation mellan sjuksköterskan och närstående ökar förutsättningarna för att kunna se omvårdnaden ur ett helhetsperspektiv (33, 28). Det är även viktigt att vården kring patienten baseras på goda relationer, för att kunna lyfta blicken från enskilda arbetsuppgifter och istället se till hela patientens livssituation (20). I studiens resultat framkommer dock att de närstående upplever att sjuksköterskan tenderar att enbart fokusera på specifika omvårdnadsåtgärder som rör den anhörige (29).

Antonovskis (12) tankar kring hur vi människor kan uppnå god hälsa inriktar sig på känslan av sammanhang (KASAM). De faktorer som enligt Antonovski (12) inverkar på känslan av sammanhang är meningsfullhet, hanterbarhet och förståelse (12). Att vårda den anhörige sista tiden i hemmet har inverkan på de närståendes hälsa (4). Utifrån resultatet i denna studie ses att de närståendes hälsa påverkas i såväl negativ som positiv riktning. Exempel på hur de närståendes hälsa påverkas negativt är då de känner sig stressade på grund av tidsbrist, vilket även leder till känslan av otillräcklighet i sin nya livssituation. Avsaknaden av tid för sig själv är även en faktor som inverkar negativt på hur de närstående mår. De positiva aspekterna är de möjligheter som följer med att bedriva vården i hemmet. Det kan vara tiden tillsammans med den anhörige samt att som närstående kunna ge tillbaka lite av all den kärlek och omsorg de tagit emot från den anhörige tidigare i livet (32). Ur studiens resultatdel går att utläsa att såväl hanterbarhet, förståelse och meningsfullhet är något de närstående eftersträvar, om än undermedvetet, för att uppnå en känsla av sammanhang och därmed bättre hälsa. Studiens resultat visar att de närstående på olika vis eftersträvar meningsfullhet, förståelse och hanterbarhet i sin nya livssituation. I många fall tycks de ha svårigheter att uppleva förståelse och hanterbarhet. Meningsfullhet däremot finner de närstående på olika vis i vårdandet av sin anhörige.

Ett samband kan ses mellan att de närstående inte känner sig tillräckligt delaktiga och stöttade av vårdteamet och att de inte upplever den nya livssituationen hanterbar. Det är viktigt att de närstående får tillräckligt stöd, då deras anhörige vårdas i hemmet (4). Endel närstående saknar dock stöd från såväl vårdteamet som från vänner (31, 27). Stöd från vänner och vårdteamet blir därmed en viktig del i att hjälpa de närstående till att kunna uppleva hanterbarhet. Även förståelse kan anses kopplat till relationen med vårdteamet, då studiens resultat visar att många närstående har en önskan om att komma närmare och kunna föra en bättre dialog med vårdpersonalen (28). Genom en bra kommunikation med de närstående kan vårdpersonalen erbjuda god information kring symtom och symtomlindring och därmed lugna oroaden närstående (4). De närstående kan då skapa en bättre förståelse kring situationen och med detta även förbättra sin

känsla av sammanhang (12). Utifrån resultatet ses meningsfullhet som något de närstående upplevde i vårdandet av sin anhörige. Känslan av meningsfullhet uppstår då de närstående har kraften och möjligheten att vårda sin anhörige sista tiden. De känner sig nöjda över att kunna ge den anhörige en trygg sista tid i livet. Vården i hemmet skapar även ytterligare möjligheter för dem att dela samtal och vardagssysslor tillsammans, vilket i sig skapar en känsla av meningsfullhet (28, 32, 27).

Då närstående vid palliativ vård i hemmet många gånger träffar sjuksköterskan i näst intill lika stor omfattning som patienten, ses även de närståendes relation till sjuksköterskan som en vårdrelation. En av skillnaderna mellan en vårdrelation och en vårdande relation är sjuksköterskans professionella hållning i vårdrelationen. Detta innebär att hon/han inte går in i relationen med intentionen att själv få ut någonting av det (19). Det kan trots detta vara svårt för sjuksköterskan att veta hur nära en vårdrelation bör vara (18). Från de närstående finns dock en längtan efter stöd och en nära relation. I de fall de upplever detta gör den nära relationen att de närstående ser sjuksköterskan som en i familjen (28). Det tycks därmed från endel närståendes sida finnas en längtan efter ett mer personligt möte, medan sjuksköterskan snarare kan förefalla skrämdd då relationen kommer för nära. Utifrån resultatet i denna studie går att utläsa att närstående i många fall söker en vårdande relation medan vårdteamet däremot eftersträvar en vårdrelation. En vårdrelation skall enligt Eriksson(20) bygga på ömsesidighet och respekt för varandra. Hon nämner även vikten av att sjuksköterskan inte bestämmer när eller hur relationen skall utvecklas (20). Studiens resultat visar på en besvikelse hos de närstående över att inte få den relation de önskar med vårdteamet. De vill vara delaktiga, sedda och få stöd (28, 31, 32, 33). Brist på resurser, tid och kunskap kring de närståendes situation kan ses som bidragande faktorer till att sjuksköterskan inte har möjlighet att möta de närståendes behov.

Enligt WHO:s definition av palliativ vård är familjen viktiga medlemmar i det palliativa teamet (2). Resultatet i denna studie visar dock det motsatta, då många närstående känner sig åsidosatta trots att de tar ett stort vårdansvar (30).

Förslag till framtida forskning

Då det blivit allt vanligare att svårt sjuka människor vårdas i hemmet (2), ses vidare forskning kring närståendes upplevelser av detta som ytterst betydelsefull. Frågor inför framtida forskning kan vara: hur stor frivilligheten är att som närstående vårda patienten i hemmet? Vad kan sjukvården göra för att öka förutsättningarna för att detta val grundas på frivillighet och inte en känsla av plikt?

Denna studie syftar till att undersöka närståendes upplevelser av palliativt vårdande i hemmet. Studien kan därför med fördel användas i det palliativa hemsjukvårdsteamet för att ge ökad kunskap hos nyanställda sjuksköterskor eller som diskussionsunderlag.

Slutsats

Närstående till patienter som vårdas palliativt i hemmet tar sin roll som vårdare på stort allvar. Det är av stor vikt att de känner sig delaktiga och ges chanser att tala kring sina upplevelser av situationen. Resultatet av denna studie visar vikten av att sjuksköterskan aktivt verkar för att skapa en god relation med de närstående. Detta för att hjälpa till att minska de närståendes känslor av otillräcklighet, öka deras delaktighet samt kunna erbjuda dem tillräckligt stöd i den livsomställning palliativ vård i hemmet innebär.

7. REFERENSER

1. Lindqvist O, Rasmussen B, H. Kap 24 Omvårdnad i livets slutskede. In: Edberg A-K, Wijk H, editors. Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa. Lund: Studentlitteratur; 2009
2. Beck-Friis B, Strang P. Kap 1 Inledning. In: Beck-Friis B, Strang P, editors. Palliativ medicin och vård. Stockholm: Liber AB; 2012
3. Glimelius B. Kap 2 Kuration eller palliation. In: Beck-Friis B, Strang P, editors. Palliativ medicin och vård. Stockholm: Liber AB; 2012
4. Sjöberg A, Hugosson M, Danielsson C, Larsson A, Linge Å, Petersson C. Aktiv Livshjälp vid livets slut. Stockholm: Förlagshuset Gothia AB; 1998
5. Gerger E. Kap 4 Att vara närstående när någon ska dö. In: Fridegren I, Lyckander S, editors. Palliativ vård. Stockholm: Liber AB; 2001
6. Millberg, A., Strang P. et al. Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. Supportive Care Cancer. 2004; 12: 120-128
7. Hudson, PL, Remedios, C, et. al. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. BMC Palliative Care. 2010; 9:17
8. Milberg, A., Olsson, E-C. Et. Al. Family members' perceived needs for bereavement. Follow-up. Journal of Pain and Symptom Management. 2008; 35: 58-69
9. Milberg A. Kap 19 Att vara sjuk och döende. In: Beck-Friis B, Strang P, editors. Palliativ medicin och vård. Stockholm: Liber AB; 2012
10. Buckley J. Palliative care. An integrated approach. Wiley-Blackwell; 2008
11. Vehling, S. et al. Global meaning and meaningrelated life attitudes: exploring their role in predicting depression, anxiety and demoralization in cancer patients. Supportive care in cancer. 2011; 19: 513-20
12. Antonovski A. Hälsans mysterium. Stockholm: Natur och Kultur; 1991
13. Pendleton D. Konsultationen: kommunikation mellan läkare och patient. Lund: Studentlitteratur; 1994
14. Eckerdal G. Kap 22 Sluten palliativ vård och hospice. In: Beck-Friis B, Strang P, editors. Palliativ medicin och vård. Stockholm: Liber AB; 2012
15. Fridegren I. Kap 1 Palliativ vård ur historiskt och filosofiskt perspektiv. In: Fridegren I, Lyckander S, editors. Palliativ vård. Stockholm: Liber AB; 2001
16. SOU 2001:6. Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut. Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede. Stockholm: Socialdepartementet; 2000
17. Randall, F. & Downie, R-S. Palliative care ethics. A companion for all specialities. New York: Oxford university press; 1999
18. Blomberg, K. & Sahlberg-Blom, E. Closeness and distance: a way of handling

- difficult situations in daily care. *Journal of clinical nursing*. 2005; 16: 244-254
19. Dahlberg K, Segesten K, Nyström M, Suserud B-O, Fagerberg I. Att förstå vårdvetenskap. Lund: Studentlitteratur; 2003
20. Eriksson K. Vårdprocessen. Liber utbildning AB: Göteborg; 1995
21. Nordenfelt, L. Quality of life and health promotion: Two essays in the theory of health care. Center of medical technology assessment: Linköping; 1991
22. Hedelin B, Jormfeldt H, Svedberg P. Kap 8 Hälsobegreppet- synen på hälsa och sjuklighet. In: Friberg F, Öhlén J, editors. Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt. Lund: Studentlitteratur; 2010
23. Socialstyrelsen (2007). Forskning som speglar vården i livets slutskede – Sammanställning av aktuell forskning. Hämtad 2012-10-28 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9185/2007-123-13_200712313.pdf
24. Kirkevold M, Strømsnes Ekern K. Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Stockholm: Liber; 2003
25. Willman A. Evidensbaserad omvårdnad- En bro mellan forskning och klinisk verksamhet: Studentlitteratur AB; 2006
26. Friberg, F. Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Studentlitteratur AB; 2006
27. Proot I.M, Abu-Saad H.H, Crebolder H.F.J.M, Goldsteen M, Luker K.A, Widdershoven G.A.A. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scand J Caring Sci*. 2003; 17: 113-121
28. Hunstad I, Foelsvik Svindseth M. Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*. 2011; 17:8: 398-404
29. Wennman-Larsen A, 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: 240-247
30. Brobäck G, Bertö C. How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*. 2003; 12: 339-346
31. Munck B, Fridlund B, Mårtensson J. Next-of-kin caregivers in palliative home care- from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*. 2008; 64:6: 578-586
32. Hudson P. Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International Journal of Palliative Nursing*. 2004; 10:2: 58-65
33. Linderholm M, Friedrichsen M. A desire to be seen- family caregiver's experiences of their caring role in palliative care. *Cancer Nursing*. 2010; 33:1: 28-36

34. Olsson, H. & Sörensen, S. Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv. Stockholm: Liber; 2001

35. Forsberg C. & Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier. Natur och Kultur: Stockholm; 2008

8. BILAGOR

Bilaga 1. Mall för kvalitetsgranskning

Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

Beskrivning av studien

Patientkaraktistika

Antal

Ålder

Man/kvinna

	Ja	Nej	Vet ej
Tydlig avgränsning/problemformulering?			
Är kontexten presenterad?			

Urval

- Relevant?

- Strategiskt?

Metod för

- urvalsförfarande tydligt beskrivet?

- datainsamling tydligt beskriven?

- analys tydligt beskriven?

Giltighet

- Är resultatet logiskt, begripligt?

Kommunicerbarhet

- Redovisas resultatet klart och tydligt?

- Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs?

Är beskrivning/analys adekvat?

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra

Medel

Dålig

Bilaga 2. Artikelöversikt

Författare, Titel År, Land	n=	Typ av studie	Metod, Mätinstrument	Huvudfynd
Brobäck G, Bertö C. How next of kin experience palliative care of relatives at home. 2003 Sverige	6	Kvalitativ	Intervjuer. Fenomenologiskt analyserade.	Huvudtema-känslan av otillräcklighet genom: anpassning, medvetenhet, sedd som en individ, känslomässiga effekter samt osäkerhet. Viktigt att främja känslan av kontroll och självförtroende hos de närstående.
Linderholm M, Frierdrichsen M. A desire to be seen-family caregiver's experiences of their caring role in palliative care. 2010 Sverige	13	Kvalitativ	Intervjuer. Hermeneutiskt analyserade	Naturligt att vårda en sjuk släkting. Mer eller mindre frivilligt ta kontroll och ansvar för vårdandet. Kunde känna sig maktlösa och utanför. Viktigt bygga upp en relation med vårdpersonalen.
Munck B, Fridlund B, Mårtensson J. Next-of-kin caregivers in palliative home care-from control to loss of control 2008 Sverige	9	Kvalitativ	Semistrukturerad eintervjuer. Explorativ och deskriptiv design. Critical Incident Technique (CIT).	Känslan av kontroll då de närstående kunde vara närvarande, ta ansvar och stötta patienten. Förlorad kontroll då professionell hjälp var bristfällig, de närståendes energi och tid otillräcklig. Patientens svåra symtom samt mentala och fysiska förändring skapade osäkerhet.
Hunstad I, Foelsvik Svindseth M. Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. 2011 Norge	7	Kvalitativ	Semistrukturerade intervjuer.	Viktiga faktorer för god palliativ vård i hemmet var: hjälp dygnet runt, holistisk vård, bekräftelse av vikten av de närståendes vårdande roll.

<p>Wennman-Larsen A, Tishelman C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. 2002 Sverige</p>	11	Kvalitativ	Intervjuer. Komparativ analys.	<p>Två huvudteman: upplevelser kring att bli en informell vårdgivare samt den förändrade livssituationen för de närstående.</p>
<p>Hudson P. Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home 2004 Australien</p>	47	Kvalitativ	Semistrukturerade intervjuer.	<p>Närstående identifierade utmaningar såsom: sin egen hälsa, familjeförhållanden, svårt hantera patientens symtom, lite egnetid och otillräckligt stöd från vårdpersonal. Trots utmaningar identifierade 60% av de deltagande även positiva aspekter av vård i hemmet.</p>
<p>Proot I.M, Abu-Saad H.H, Crebolder H.F.J.M, Goldsteen M, Luker K.A, Widdershoven G.A.A. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. 2003 Nederländerna</p>	13	Kvalitativ	Intervjuer. Komparativ analys.	<p>Faktorer som inverkade på de närståendes sårbarhet negativt var vårdtyngd, rädsla, osäkerhet, ensamhet, annalkande död, bristande stöd. Positiva faktorer var fortsatta tidigare aktiviteter, hopp, bibehållen kontroll, tillfredsställelse och stöd.</p>