



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Sahlgrenska akademien

Institutionen för vårdvetenskap
och hälsa

“TILLS DÖDEN SKILJER OSS ÅT”

**Anhörigas upplevelse och behov
av stöd inom palliativ vård
- en litteraturstudie**

FÖRFATTARE:	Emma Edlund Josephine Brevell
PROGRAM/KURS:	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng/ Examensarbete i omvårdnad OM 5250 VT 2017
OMFATTNING:	15 högskolepoäng
HANDLEDARE:	Ingalill Koinberg
EXAMINATOR:	Ewa-Lena Bratt

Titel: Tills döden skiljer oss åt
Anhörigas upplevelse och behov av stöd inom palliativ vård

Huvudområde: Vårdvetenskap med inriktning omvårdnad

Program: Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng

Kursbeteckning: Examensarbete i omvårdnad, OM5250

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Sidantal: 25

Författare: Emma Edlund och Josephine Brevell

Handledare: Ingalill Koinberg

Examinator: Ewa-Lena Bratt

“TILLS DÖDEN SKILJER OSS ÅT”

Anhörigas upplevelse och behov av stöd inom palliativ vård - en litteraturstudie

Abstrakt

Bakgrund: Palliativ vård innebär vård i livets slutskede och syftar till att förbättra patientens livskvalitet den sista tiden i livet. Det palliativa förhållningssättet utgår från en värdefilosofi som innebär helhetsvård av människan där patienten betraktas utifrån fyra olika dimensioner; fysiska, psykiska, sociala och existentiella, för att tillgodose dennes behov. Vården inkluderar även stöd till anhöriga under sjukdomsförloppet och efter dödsfallet.

Syfte: Beskriva anhörigas upplevelse av palliativ vård i hemmet och behov av stöd från sjuksköterskan.

Metod: Litteraturöversikt genom litteratursökning och användning av olika sökord i databaserna Cinahl, PubMed och Scopus. Artiklar som ansågs relevanta för syftet valdes ut för djupare granskning. Kvalitativa artiklar granskades enligt SBU:s mall för kvalitativa artiklar. För att öka studiens reliabilitet lästes valda artiklarna var för sig och därefter gjorde författarna en gemensam bedömning. Meningsbärande begrepp valdes ut för vidare analys och jämförelse. Samtliga artiklar är etiskt godkända.

Resultat: Jämförelse och analys av valda artiklar resulterade i två kategorier; Anhörigas upplevelse av hemmet som vårdmiljö och anhörigas behov av stöd och kommunikation från sjuksköterskan. Anhöriga anser det betydelsefullt att patienten ges möjlighet att vårdas i hemmiljö men upplever en känsla av otillräcklighet när vardagliga rutiner förändras. Anhöriga har ett stort behov av stöd och god kommunikation från sjuksköterskan.

Slutsats: Att patienten får möjlighet att vårdas i hemmet ser anhöriga som något positivt. Den sista tiden tillsammans är av stor betydelse och det är extra värdefullt att denna tid inte behöver spenderas i en steril sjukhusmiljö. Anhöriga har ofta en positiv bild av den palliativa hemsjukvården och känner att de får ett bra stöd. Det har dock visat sig att anhöriga känner sig förbisedda och upplever att de inte blir tagna på allvar. Den rådande tidsbrist som ofta finns inom vården har också stor effekt på anhöriga varför sjuksköterskan bör göra det bästa för ett gott bemötande oavsett tidsbrist.

Nyckelord: Palliativ vård, vård i hemmet, anhörig, upplevelse, relation, stöd.

“UNTIL DEATH DO US APART”

Relatives' experience and needs of support in palliative care - a literature study

Abstract

Background: Palliative care is defined as care in the end of life and aims to improve the patient's quality of life. The palliative approach is based on a philosophy of care that involves the comprehensive care of the whole person, where the patient is regarded from four different dimensions; physical, mental, social and existential, to satisfy his needs. The care also includes support to their families during the disease course and after death.

Aim: Describing the family's experience of palliative care in the home and the need for support from the nurse.

Method: Literature review were done by searching for different keywords in the databases Cinahl, PubMed and Scopus to find articles. Items that were considered relevant for the purpose were selected for closer examination. Qualitative articles were reviewed according to SBUs template for qualitative articles. To increase the reliability of the study the selected articles were read individually and then the authors did a joint assessment. Meaningful concepts were selected for further analysis and comparison.

All articles are ethically approved.

Result: Comparisons and analysis of selected items resulted in two categories; Relatives' experience of palliative care in their home and the family's need for support and communication from the nurse. Relatives consider it important that the patient is being given the opportunity to be cared for in his home but feel a sense of inadequacy when everyday routines changes. Relatives have a great need for support and good communication from the nurse.

Conclusion: The possibility to be cared for in one's home environment is very appreciated for the relatives. The last time together is very important, and it is particularly valuable that this time do not have to be spent in a sterile hospital environment. Relatives often have a positive image of palliative home care and feel that they are getting good support. It has been shown that family members feel neglected and that they are not being taken seriously. The lack of time often found in healthcare also has substantial impact on the family, hence the nurse should do her best to satisfy both the patients and the relatives needs regardless of time constraints.

Keywords: Palliative care, home nursing, relatives, experience, relation, support.

*Vi vill tillägna detta arbete till alla anhöriga som
mist någon nära vid palliativ vård i hemmet.*

*Vi vill tacka vår handledare Ingalill Koinberg för ett
bra samarbete, för alla synpunkter och goda råd på
vägen vilka fört vårt arbete framåt.*

INLEDNING	1
BAKGRUND	2
Palliativ vård och omvårdnad.....	2
Anhörigas upplevelse av palliativ vård.....	3
Vårdformer inom palliativ vård.....	5
Avancerad sjukvård i hemmet (ASIH).....	5
Hospice och slutenvård.....	5
Dagvård på sjukhus	6
Stöd.....	7
Sjuksköterskans roll inom palliativ vård.....	8
PROBLEMFÖRMULERING	10
SYFTE	10
METOD	10
Design.....	10
Urval.....	10
Datainsamling.....	10
Etiska överväganden.....	11
Analys.....	11
RESULTAT	12
Anhörigas upplevelse av hemmet som vårdmiljö.....	12
Anhörigas behov av stöd och kommunikation från sjuksköterskan	13
DISKUSSION	14
Metoddiskussion.....	14
Resultatdiskussion.....	15
Anhörigas upplevelse av hemmet som vårdmiljö.....	15
Anhörigas behov av stöd och kommunikation från sjuksköterskan.....	16

SLUTSATS	20
Kliniska implikationer	20
Forsknings implikationer	20

REFERENSER	19
-------------------------	-----------

BILAGOR

Bilaga 1: Översikt litteratursökning

Bilaga 2: Artikelöversikt

Inledning

Döendet är något som alla har gemensamt men något man sällan talar om i det vardagliga livet. Även om döden förr eller senare påverkar oss alla är den i samhället många gånger osynliggjord och ibland förpassad till något hemskt och mörkt som komma skall. Många författare inom ämnet skriver att döendet bör ses som en "naturlig process" i människans liv men det är inte alltid den inträffar som man önskar. När en person drabbas av obotlig sjukdom ställs denne inför en situation där familj och anhöriga har stor inverkan på omvårdnaden och första gången man själv möter döden kan det mycket väl vara som anhörig (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009; Milberg, 2013; Strang 2013).

Vid palliativ vård skapas en nära relation mellan alla som innefattas av patientens omvårdnad där anhöriga har stort inflytande på patientens livskvalitet och upplevda hälsotillstånd. Trots att närstående utgör en betydande del av omvårdnaden har vi under vår utbildning lagt märke till att stor del av tidigare forskning inom området handlar om samspelet mellan sjuksköterska och patient och framförallt belyser sjuksköterskans perspektiv. Som sjuksköterskestudenter har vi under våra praktikperioder dock uppmärksammat att det finns ett stort behov av stöd hos patientens anhöriga.

Det är vanligt förekommande att författare inom området palliativ vård betraktar patient och anhöriga som en enhet, men att lindra patientens plågor samtidigt som man bemöter anhörigas behov anser vi vara minst lika viktigt. För att bedriva en god palliativ vård behöver vi ta tillvara på de anhöriga som resurser men samtidigt bekräfta deras subjektiva upplevelse av situationen genom att finnas där som ett stöd.

Bakgrund

Palliativ vård och omvårdnad

Palliativ vård innebär vård i livets slutskede och syftar till att förbättra patientens livskvalitet den sista tiden i livet (WHO, 2002). En patient som vårdas palliativ kräver helhetsvård när sjukdomen inte längre går att bota och sjukdomsförloppet inte går att motverka. Den palliativa vården inte tidsbegränsad utan kan pågå över en lång eller kort tidsperiod (Socialstyrelsen, 2006). Vården brukar delas in i en tidig och en sen fas där sjukdomen i den första fasen inte går att bota men livet går att förlänga genom medicinsk behandling (Strang, 2013). När den tidiga fasen övergår till den sena fasen inträffar brytpunkt i patientens liv och vården övergår från att vara livsförlängande till att vara lindrande och patienten förväntas då avlida inom en snar framtid (Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2016; Strang, 2013). Tidigare har man fokuserat mycket kring den sena fasen, eller “döendefasen” men idag lägger man lika stort fokus på omvårdnad tidigt i sjukdomsförloppet (Strang, 2013).

Den palliativa vården kan enligt Strang (2012) beskrivas som “en mantel av omsorger” med innebörden att patienten bör omslutas av lindrande och rogivande vård. Då döendet bör ses som en normal process fokuseras omvårdnaden den sista tiden i livet till symtomlindrande behandling utan att varken påskynda eller fördröja döden (Ternstedt, 1998). År 2002 antog Världshälsoorganisationen (WHO, 2002) en definition av palliativ vård där det centrala för omvårdnaden är att främja livskvalitet hos patienter och anhöriga som drabbats av livshotande sjukdom. Det palliativa förhållningssättet utgår från en vårdfilosofi som innebär helhetsvård där patienten betraktas utifrån fyra olika dimensioner; fysiska, psykiska, sociala och existentiella, för att tillgodose dennes behov (Strang, 2012). Vården inkluderar även stöd till anhöriga under sjukdomsförloppet och efter dödsfallet (WHO, 2002).

För att möjliggöra en personcentrerad omvårdnad inom palliativ vård utvecklade vårdforskare och sjuksköterskor inom palliativ vård i Sverige en modell vid namn ”de 6 S:n” med syfte att förbättra det palliativa förhållningssättet utifrån patientens perspektiv. Modellen används även som en kvalitetssäkring för att visa hur den palliativa vården kan utvecklas och förbättras. Modellen utgår från ett humanistiskt människoperspektiv och används som ett ramverk vid exempelvis vårdplanering, där patienten verkar som modellens utgångspunkt (Stockholms sjukhem, 2012). De 6 S:n består av smärtlindring, självständighet, socialt, självbild, samtycke och summering (Strang, 2012).

Den palliativa vården syftar inte enbart till att lindra lidande när det väl har uppstått utan också till tidig upptäckt av symtom och insättning av förebyggande åtgärder är minst lika viktigt (Strang, 2013). Enligt WHO:s definition kan de fyra dimensionerna av behov tillgodoses genom fyra hörnstenar vilka även går hand i hand med Socialstyrelsens beskrivning av palliativ vård som finns formulerad i *Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut* (SOU 2001:6). De fyra hörnstenarna innefattar; symtomkontroll, teamarbete och kommunikation samt stöd till anhöriga.

Allvarliga sjukdomar som inte går att bota medför en förlust av vitala funktioner och den människa som snart ska möta döden har ofta en rädsla för smärta, beroende och ensamhet (Strang, 2012). Den första hörnstenen handlar om symtomkontroll och som sjuksköterska är ett av de huvudsakliga målen med den palliativa vården att lindra smärta och andra plågsamma symtom (Strang, 2013). Enligt Nationella Rådet för Palliativ Vård (2016) är det viktigt att komma ihåg att det inte enbart handlar om fysiska symtom utan att den palliativa vården även inkluderar psykiska och existentiella symtom på lidande, vilket också betonas av Strang (2013). Vanligt förekommande besvär vid vård i livets slut är smärta, illamående, andnöd och ångest (Vårdguiden, 2017). Besvären kan lindras genom medicinering men även genom samtalsstöd (Strang, 2012). Som sjuksköterska är det viktigt att bekräfta patientens behov och att ta hänsyn till individens subjektiva upplevelse av lidande och livskvalitet där döendeprocessen bör betraktas som något naturligt (Strang, 2013).

För att skapa ett starkt gemensamt arbetslag med olika yrkesgrupper innefattar den andra hörnstenen samarbete mellan olika professioner (Socialstyrelsen, 2013). I slutet av den palliativa fasen arbetar ofta specialiserade team tillsammans för att skapa trygghet och kontinuitet till patienten (Vårdguiden, 2016). Teamet samarbetar utifrån WHO:s definition av palliativ vård och upprättar tillsammans en vårdplan för att främja patientens livskvalitet (Strang, 2013). För att främja livskvaliteten krävs en god kommunikation mellan de olika professionerna i teamet samt patienten och anhöriga (Socialstyrelsen, 2013).

Den tredje hörnstenen handlar således om kommunikation. Patienten ska ges möjlighet att uttrycka sin egen vilja och få vara delaktig i beslut som rör den egna behandlingen, vilket även återges i den svenska Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:768). För att skapa patientdelaktighet krävs löpande information genom en god kommunikation (Eldh, 2009). Eldh (2009) menar att det är först när sjuksköterskan skapat en god dialog till patienten som överföringen av information blir optimal. Genom en god kommunikation kan vi alltså främja patientens livskvalitet vilket, enligt WHO (2002), är målet med den palliativa omvårdnaden.

Då palliativ vård ofta kräver stora insatser från den drabbades familj och närstående innefattar den fjärde hörnstenen stöd till anhöriga och den palliativa vården bör bedrivas i samverkan med anhöriga så att de känner sig delaktiga i behandlingen (Vårdhandboken, 2016).

Anhörigas upplevelse av palliativ vård

Begreppet anhörig är synonymt till närstående, släkting, frände och familjemedlem (synonymer, u.å.) och i litteraturen används ofta ordet anhörig när man beskriver en person som den enskilde har identifierat som någon som står denne nära, oavsett om det är inom eller utom familjen. Socialstyrelsen (u.å.) definierar dock anhörig och närstående olika. Anhörig definieras som en person inom familjen eller bland dennes närmsta släktingar, medan närstående definieras som en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till (Socialstyrelsens termdatabank 1 & 2, u.å.). I detta arbete tolkas anhörig och närstående som synonymer.

Att vara nära anhörig till en person som vårdas palliativt kan vara svårt och har ofta stor inverkan på livet genom oro, depression och utmattning (Milberg, 2013), något som styrks av Campbell-Chiru (2013) som i boken "Palliativ vård och medicin" skriver om tiden med sin sjuke make och den oro hon då kände. Forskning har visat att den anhörigas hälsa även påverkar den sjuke, till exempel genom dålig symtomkontroll, vilket skapar högre oro hos patienten och därmed också ökad oro hos de anhöriga (Milberg, 2013).

Enligt Milberg (2013) saknar många anhöriga ofta erfarenhet och kunskap om sjukdom och har tidigare aldrig vårdat någon. Detta kan upplevas svårt från de anhörigas sida då sjukvårdspersonal ofta tror att de besitter högre kunskap än de faktiskt gör, samtidigt vill anhöriga heller inte vara till besvär genom att ställa frågor eller höra av sig när de behöver hjälp. Vidare nämner Milberg (2013) att en betydande del anhöriga uppgett att de flera gånger per vecka känt hjälplöshet eller vanmakt under den tid deras närstående vårdats palliativt. Denna vanmakt beskriver även Campbell-Chiru (2013) som, förutom att vara läkare också var närmast anhörig: "Vad var jag för en kirurg som inte ens kunde hjälpa min egen man?". I en litteraturstudie av Melin-Johansson, Strang, Hensch & Browall (2012) beskrivs också denna känsla av maktlöshet då de närstående ofta upplever att det inte finns något de kan bidra med.

De aspekter närstående pekat ut som värdefulla vid palliativ vård är tillgänglighet, trygghet, kontinuitet, attityder hos personalen och personalens kompetens (Milberg, 2013). Framförallt verkar interaktionen mellan vårdpersonal, anhörig och patienten vara av stor betydelse enligt Milberg (2013). Det har visat sig vara speciellt värdefullt när personalen tagit sig tid att prata med och lyssna på de anhöriga om deras situation vilket lett till att de anhöriga känt sig sedda och delaktiga (Milberg, 2013). Vidare skriver Milberg (2013) att anhöriga inom den palliativa hemsjukvården upplevt att hemmet blivit som en institution där man haft begränsade möjligheter till avkoppling då personal till exempel kommit på natten för medicinsk behandling. Många närstående vill försöka behålla sitt vardagliga liv i så stor utsträckning som möjligt (Milberg, 2013). Närstående har också uttryckt en önskan om information och det är viktigt att denna ges på ett sätt som de närstående förstår (Milberg, 2013).

Oavsett hälsotillstånd så har familj och anhöriga stor social och emotionell påverkan på individen, och när en familjemedlem drabbas av ohälsa involveras ofta hela familjen (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009). På engelska brukar man tala om "the unit of care" vilket innebär att patient och de närstående betraktas som en enhet (Strang, 2013). Människor påverkas och påverkas av varandra och om problem kan ses ur olika perspektiv ökar förutsättningarna att finna lösningar. Alla individer besitter inre styrkor och resurser men det är inte alltid vi är medvetna om dem. Om anhöriga känner sig trygga och upplever att de får tillräckligt med stöd från sjukvården kan de på ett bättre sätt hjälpa patienten (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009).

Vårdformer inom palliativ vård

Den palliativa vården kan bedrivas på olika sätt i olika former beroende på vilken palliativ fas patienten befinner sig i (Vårdguiden, 2016) och enligt Patient lagen (SFS 2014:821) ska hälso- och sjukvården utformas och genomföras i samråd med patienten. Som sjuksköterska är det även viktigt att ta hänsyn till patientens behov och önskemål enligt autonomiprincipen (SOU 2001:6) genom att erbjuda olika alternativ för behandling.

Enligt autonomiprincipen har varje enskild människa rätt att bestämma över sitt eget liv och som sjuksköterska innebär det att respektera patientens självbestämmande, medbestämmande och integritet (SOU 2001:6).

Beroende på vilken vårdform patienten behöver och önskar kan den palliativa vården bedrivas i hemmet, på Hospice och slutenvård eller genom dagvård på sjukhus (Vårdguiden, 2016). Patienten har även rätt att helt och hållet avstå från vård (SOU 2001:6). Gemensamt för de olika vårdformerna är att de följer ett palliativt förhållningssätt enligt WHO (2002). Nedan följer en kortare beskrivning av de olika typerna av vård.

Avancerad sjukvård i hemmet (ASIH)

Avancerad sjukvård i hemmet är en frivillig vårdform som innebär att patienten vårdas palliativt i hemmet (ASIH, 2015). Vårdplatsen i livets slutskede har blivit allt mer betydelsefull och enligt Öhlén, Cohen och Håkansson (2017) är det viktigt att patienten erhåller lika god palliativ vård oavsett vårdplats och diagnos. ASIH samarbetar med kommunen och arbetar i team som leds av läkare och består av olika yrkesgrupper som samarbetar, för att enligt WHO:s definition av palliativ vård (2002) kunna tillgodose patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Att vårdas i hemmet kan vara ett lämpligt alternativ om patienten behöver täta vårdkontakter och inte vill vara inlagd på sjukhus. Många väljer den sista tiden i livet att vårdas i hemmet med anledning att få vara nära familj och anhöriga (Vårdguiden, 2016). För att avlasta familjen i hemmet kan patienter även erbjudas växelvård vilket innebär att de kan vårdas både hemma och på sjukhus (Vårdguiden, 2016).

Hospice och slutenvård

Om patienten inte vill vårdas i hemmet eller om vården i hemmet blir otillräcklig kan palliativ slutenvård eller "Hospice" vara nödvändigt (Vårdguiden, 2016). Hospicerörelsen introducerades i Sverige under 1970-talet och betonar vårdens helhetssyn på människan där samtliga dimensioner som ingår i WHO:s definition bör uppmärksammas (Eckerdal, 2012). Hospicerörelsens vårdstrategi är att försöka identifiera patientens lidande utifrån fyra olika perspektiv av smärta; fysisk, psykisk, social och andlig smärta. För att möjliggöra denna strategi består teamet som vårdar patienten inom slutenvården, precis som inom ASIH, av erfaren personal från olika professioner och en självklar del i hospicevården är precis som inom alla former av palliativ vård, stöd till familj och anhöriga (Eckerdal, 2012).

Dagvård på sjukhus

För att tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet ska patienten enligt Patient lagen (SFS 2014:821) ges möjlighet att välja en fast läkarkontakt inom primärvården.

Patienter som befinner sig i en tidig palliativ fas, eller som inte har så stora besvär, ska få möjlighet till kontinuerlig kontakt med dagvården, exempelvis vid cytostatikabehandling, medicinska kontroller och provtagning. Den medicinska vården kan skötas själv i hemmet, med hjälp från anhöriga, hemtjänst eller av hemsjukvården (Vårdguiden, 2016).

Stöd

När en individ drabbas av svår sjukdom kan behovet av andligt stöd vara stort både för patient och anhörig, då det exempelvis kan finnas speciella riter inom den religion man tillhör (SST, u.å.). Det andliga stödet står sjukhuskyrkan främst för och i de fall patienter som vårdas utanför sjukhusen är i behov av detta stöd kan de vända sig till kyrkan eller annat trossamfund (Vårdgivarguiden, 2016). Olika trossamfund spelar en allt större roll i vården och efterfrågas allt oftare (SST, u.å.), betydelsefulla insatser görs bland annat genom psykosocialt stöd, avlastningssamtal och sorgegrupper (SST, u.å.).

Det existentiella stödet har stor betydelse då många patienter och anhöriga ställer sig frågor som "varför" och "har jag gjort något fel". Att få chans att prata om det som är svårt kan i sig vara ett existentiellt stöd (Åhsberg, 2010). Strang, Henoch, Danielson, Browall & Melin-Johansson (2013) skrev om vilka upplevelser och existentiella frågor sjuksköterskor upplevde återkommande i samtal med anhöriga, och kom fram till att för att man som sjuksköterska ska kunna stödja någon måste man bekräfta individen genom att visa att man ser den.

Det sociala stödet kan ses som individens upplevelse av att känna sig uppskattad, omhändertagen och delaktig i ett sammanhang (Gillbro, 2014). Costello (2017) menar att stödet i omgivning är avgörande för patientens emotionella välbefinnande. Ett öppet förhållningssätt från vårdpersonal till både patient och anhöriga är viktigt, speciellt vid planering och förberedelser i livets slutskede (Costello, 2017).

När man drabbas av en svår sjukdom kan det även utvecklas ett behov av funktionellt stöd. Costello (2017) talar om så kallade "avancerade vårdplaner" vilka skapas i samverkan med patient och anhöriga för att tillgodose dessa funktionella behov. Individer som vårdas i hemmet kan exempelvis behöva hjälpmedel som förhöjd toaletsits, säng, rullator eller larm (Vårdguiden, 2011). Patienten kan även få assisterande hjälp av hemtjänst för att utföra olika hushållssysslor (Vårdguiden, 2011). Att träna och "hålla igång" kroppen då man är sjuk är mycket positivt och en sjukgymnast kan också hjälpa patienten att träna upp styrka och rörlighet (Vårdguiden, 2011). Metoder som kan vara till hjälp för att minska stress och oro är exempelvis yoga och massage vilket ofta finns att tillgå vid sjukhus (Vårdguiden, 2011). Under sjukdomsförloppet kan också aptiten förändras och patienten kan då få hjälp av en dietist med kostråd (Vårdguiden, 2011).

Sjuksköterskans roll inom palliativ vård

Att stödja närstående vid vård i livets slutskede ingår i WHO:s definition av palliativ vård (WHO, 2002). Då patient och anhöriga kan betraktas som en enhet (Strang, 2013) förmedlas även ett stöd till anhöriga om patienten känner sig trygg och tillfredsställd med tillvaron (Sand & Strang, 2013). Vilken typ av stöd anhöriga kan tänkas behöva och hur de hanterar situationen är individuellt och varierar från fall till fall (Ternestedt, 1998). Det finns dock specifika sätt att stödja anhöriga vid existentiell kris, exempelvis genom information, delaktighet, aktivt lyssnande och sorgearbete. Sjuksköterskans stöd till anhöriga inkluderar information om behandlingar, prognos och hur man ska agera kring den döende patienten (Noome, Kolmer genaamd Beneken, van Leeuwen, M. Dijkstra & C. M. Vloet, 2016).

Eftersom döden är okänd och saknar bilder och begrepp måste vi hämta styrka och mod från livet (Sand & Strang, 2013). Sand och Strang (2013) menar att det för en döende patient är viktigt att ta tillvara på så kallade "livslänkar", sådant som symboliserar livet, eftersom det ofta upplevs som stödjande för patienten. Som sjuksköterska kan man enligt Sand och Strang (2013) förmedla ett stöd till patienten genom att ta tillvara på patientens resurser och bevara det som kan bevaras och fokusera på sådant som symboliserar liv, exempelvis symtomfrihet, delaktighet, mening och hopp.

För att stödja anhöriga och bedriva en god omvårdnad bör sjuksköterskan utgå från svensk sjuksköterskeförenings värdegrund för omvårdnad (Svensk sjuksköterskeförening, 2010) samt arbeta efter ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (ICN, 2012). Trots ett arbetssätt som följer dessa riktlinjer kommer det uppstå situationer där den ena principen talar emot den andra. Inom palliativ vård är det vanligt att närstående inte kan förstå eller inte vill acceptera att en familjemedlem är döende, vilket medför att de ställer orimligt höga krav på omvårdnadsinsatser, krav som snarare skadar än hjälper patienten. Förutom etiska dilemman mellan sjuksköterska och patient kan det uppstå konflikter mellan sjuksköterska och anhörig (Strang, 2012). Då sjuksköterskans riktlinjer för omvårdnadsarbete finns formulerade i svensk lagstiftning, kan vi när vi ställs inför etiska dilemman ta stöd i våra lagar och regler, bland annat i Hälso- och sjukvårdslagen (SFS:1982:763) och Patient lagen (SFS 2014:821).

Det finns många situationer inom sjukvården där etiska dilemman uppstår, inte minst inom palliativ vård (Strang, 2012) och oavsett vilket vårdområde det handlar om präglas svensk hälso- och sjukvård av en värdegrund för omvårdnad som innehåller etiska riktlinjer och prioriteringar för att skapa ett gemensamt förhållningssätt till omvårdnadsarbetet (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Svensk sjuksköterskeförening utvecklade år 2008 en värdegrund för omvårdnad som utgår från en humanistisk grundsyn med ett existentiellt filosofiskt förhållningssätt. Innehållet i värdegrunden är kopplade till människans existens och grundas i ICN:s etiska kod för sjuksköterskor - International Council of Nurses (ICN, 2012).

Etik inom vården handlar enligt Strang (2012) om individens rätt att bli respekterad samt hur vi förhåller oss till andra. Sveriges Riksdag tog år 1997 ett beslut om en etisk plattform som utgår från de tre etiska huvudprinciper, vilka finns formulerade i Hälso-och sjukvårdslagen (SFS 1982:763). Principerna bör ses som yrkesetiska riktlinjer och innefattar; människovärdesprincipen, behovs-och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitets-principen (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Enligt svensk sjuksköterskeförening (2010) är principerna rangordnade vilket innebär att människovärdesprincipen är den viktigaste. Människovärdesprincipen innefattar enligt ICN (2012) respekt för patientens autonomi och självbestämmande (autonomiprincipen), en strävan att göra gott och inte skada (göra gott och icke-skada principen) samt att alla människor inom sjukvården ska behandlas på lika villkor (människovärdesprincipen).

Anhöriga som upplevt att de fått ett stöd av sjuksköterskan har beskrivit att de fått relevant information om patientens tillstånd och att de av vårdpersonalen har blivit bekräftade i sin roll och på så sätt känt sig delaktiga i behandlingen (Ternestedt, 1998). Delaktighet handlar även om gemenskap och en känsla av att inte vara ensam (Sand, 2013). Noome et al. (2016) menar att känslan av ensamhet kan motverkas genom att uppmuntra anhörig att vara nära och prata med patienten. Sand (2013) menar att ensamhet är något som orsakar lidande för både patient och anhörig vilket till stor del beror på att vardagen och livsvillkoren har förändrats. För att stödja anhöriga bör de enligt Ternestedt (1998) räknas som en del av teamet och som sjuksköterska är det viktigt att bekräfta anhörigas behov genom att ta dessa på allvar. Detta måste inte nödvändigtvis ske genom ingående djupa konversationer utan stöd kan förmedlas genom små vardagliga gester, exempelvis genom att bjuda anhöriga på en kopp kaffe (Ternestedt, 1998).

Att bli lyssnad på är enligt Sand och Strang (2013) bekräftande och stödjande. Som sjuksköterska är det viktigt att bemöta anhörigas sorg och oro genom att acceptera att den finns (Strang, 2013). Enligt Strand (2013) handlar det om att låta den som är ledsen själv känna sig tröstad och tillfredsställd snarare än att trösta, genom exempelvis stödjande frågor, aktivt lyssnande och genom att våga bemöta gråt. Sjuksköterskan bör även försöka tolka och förstå vad de anhöriga vill förmedla genom att observera exempelvis kroppsspråk och val av ord (Sand & Strang, 2013). Även om sjuksköterska och anhörig inte delar samma upplevelse kan man genom aktivt lyssnande få en förståelse för varandra och på så sätt förmedla ett stöd vid existentiell kris (Sand & Strang, 2013).

Problemformulering

Palliativ vård ur ett personal-och patientperspektiv har undersökts väl under de senaste decennierna men det finns begränsad forskning kring anhörigas upplevelse av den palliativa vården. Då anhöriga ofta är en stor del i omvårdnaden och WHO:s definition av palliativ vård även inkluderar anhöriga, ansågs det relevant att undersöka hur anhöriga upplever omvårdnaden och det stöd de får under vårdprocessen då en anhörig vårdas palliativt i hemmet.

Syfte

Syftet med litteraturstudien var att beskriva anhörigas upplevelse av palliativ vård i hemmet och behov av stöd från sjuksköterskan.

Metod

Design

Då vi ville få en djupare förståelse av de anhörigas situation och upplevelse av palliativ vård i hemmet valde vi att genomföra en litteraturstudie. En litteraturstudie innebär att man utifrån en specifik frågeställning söker vetenskapliga artiklar i olika databaser, vilka sedan analyseras och sammanfattas för att få en bild av aktuell forskning samt forskning som ännu inte finns (Rosén, 2014). Omvårdnad ska vara evidensbaserat men det kan vara svårt för varje enskild individ som verkar inom vård och omsorg att själv läsa sig till vilka metoder som är vetenskapligt beprövade. Rosén (2014) beskriver att litteraturoversikter därför är viktiga så att de som är yrkesverksamma lättare kan ta till sig de evidensbaserade metoderna.

Urval

Artiklarna valdes utifrån följande inklusions- och exklusionskriterier.

Inklusionskriterier: anhöriga till patienter som vårdats palliativt i hemmet.

Patienterna skulle vara vuxna.

Exklusionskriterier: barn, demens, HIV samt artiklar skrivna i till exempel Indien då detta ej ansågs relevant.

Datainsamling

Litteratursökningen genomfördes i olika databaser. Databaserna som användes var Cinahl, PubMed och Scopus. I databaserna användes en mängd olika sökord med ambitionen att få många relevanta träffar. Sökorden som var mest påkommande var "Palliative", "Home" och "Experience". Sökord kontrollerades mot Svensk MESH och vid sökning i Cinahl användes till exempel "Palliative care" som är Cinahl Headings.

Ord som "Experience" ingick via fri textsökning då det inte finns som Cinahl Headings. Alla ord i sökningen skulle ingå i artiklarna och därför användes den booleska termen "AND" (Karlsson, 2014). I kombination med dessa sökord användes även olika synonymer till "anhörig" och "närstående" och sökningarna begränsades till; "Peer-reviewed", "Full text", "English" samt publiceringsdatum från 2005 till dags datum. Detta för att få så ny och aktuell forskning som möjligt (Bilaga 1).

Etiskt övervägande

Samtliga artiklar som inkluderas i arbetet är etiskt godkända, det vill säga forskarna har informerat de som innefattas av studien om den aktuella studiens syfte. Deltagarna har själva valt att medverka.

Analys

Efter sökningen i de olika databaserna lästes de abstrakt som ansågs relevanta utifrån artikelns titel, 20 artiklar valdes ut för djupare granskning. Efter att de 20 artiklarna var lästa valdes slutligen 11 artiklar ut som vi ansåg var mest relevanta. Relevansen bedömdes utifrån om artikeln kunde svara till vårt syfte eller ej. De kvalitativa artiklarna granskades enligt SBU:s gransknings mall för kvalitativa artiklar och en kvantitativ artikel bedömdes enligt en mall för kvantitativa artiklar (Bilaga 2).

Artiklarna lästes var och en för sig av författarna och bedömdes därefter gemensamt för att uppnå ökad samstämmighet och trovärdighet. Samtliga artiklar lästes igenom flera gånger för att få vidare förståelse och för att hitta skillnader och likheter i dess resultat. Meningsbärande begrepp valdes ut och markerades i artiklarna genom anteckningar i marginalerna. Att markera i marginalerna gör det lättare att hitta tillbaka inför analys och jämförelse med andra artiklar. Markeringarna resulterade slutligen i två kategorier; Anhörigas upplevelse av hemmet som vårdmiljö och Anhörigas behov av stöd och kommunikation från sjuksköterskan.

Resultat

Anhörigas upplevelse av hemmet som vårdmiljö

Anhöriga upplever det fint att patienten kan få spendera sin sita tid i livet i sitt eget hem och enligt Hunstad & Foelsvik Svindseth (2011) beror detta till stor del på närhet till familj och vänner och att slippa dö i en steril miljö på sjukhus. Brännström et al. (2007) belyser vikten av en god relation till sin omgivning eftersom närhet till familj och närstående väcker känslor av glädje.

Flera artiklar beskriver möjligheten att dö i hemmet som betydelsefull och viktig för både patient och anhörig. Detta beror enligt artiklarna på närheten till familj och möjligheten att kunna göra saker tillsammans vilket skapar glädje i det palliativa förloppet. Att ha ett palliativt hemsjukvårdsteam innebär för många anhöriga en ökad känsla av trygghet då de lättare utvecklar en personlig och mer intim relation till teamet än i de fall patienten vårdats på sjukhus. Anhöriga upplever även trygghet och lättnad då vårdansvaret kan delas med teamet (Weber, Claus, Zepf, Fischbeck, Escobar Pinzon, 2012; Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011; Borstrand & Berg, 2009; Brännström, Ekman, Boman & Strandberg, 2007; Gunnarsson & Öhlen, 2006; Wilkes & Whites, 2005).

Anhöriga som vårdar en patient i hemmet har uttryckt att de ofta inte förstår hur sjuk patienten är utan denna förståelse har ofta kommit nära inpå döden, detta beror till stor del på att patienten fortsatt få sina mediciner vilket ingivit hopp. Detta beskrivs som förvirrande och okänt och den känslan kan förvärras då personalen ibland har tidsbrist och inte hinner med mer än det mest akuta eller nödvändiga. Man ser dock att detta till viss del kan avhjälpas genom att ha en patientansvarig sjuksköterska som patient och anhöriga har en kontinuerlig och mer intim kontakt med (Janze & Henriksson, 2014; Weber et.al., 2012; Borstrand & Berg, 2009; Gunnarsson & Öhlen, 2006; Wilkes & Whites, 2005).

Enligt sex av artiklarna är det inte bara psykiskt påfrestande utan även fysiskt krävande att vårda en anhörig i hemmiljö. Ofta sätts de egna grundläggande behoven åt sidan, varpå kost, sömn och socialt liv ofta blir lidande. Att hjälpa en nära anhörig med till exempel personlig hygien ses som integritetskränkande men samtidigt upplever anhöriga att den sortens hjälp är lättare att hantera då det tar fokus från det emotionella (Janze & Henriksson, 2014; Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011; Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternestedt, 2010; Fisker & Strandmark, 2007; Brännström et al., 2007; Gunnarsson & Öhlén, 2006).

Anhörigas behov av stöd och kommunikation från sjuksköterskan

Anhöriga är i behov av adekvat information om patientens faktiska medicinska tillstånd och de önskar även mer information kring själva döendet. Att få bristande information kan i vissa fall leda till att anhöriga felaktigt tror att patientens prognos är bättre än vad den faktiskt är (Hudson, Trauer, Kelly, O'Connor, Thomas, Zordan & Summers, 2014; Janze & Henriksson, 2014; Weber et.al., 2012; Wilkes & Whites, 2005). Kommunikation med sjukvårdspersonalen är av stor betydelse och anhöriga förväntar sig att sjuksköterskan ska guida dem och ge dem information om vården, sjukdomsförloppet och patientens prognos. Anhöriga upplever samtal där sjuksköterskan lyssnar utan att döma som något positivt och att få dela sjuksköterskans reflektion uppskattas (Holm, Carlander, Fürst, Wengström, Årestedt, Öhlen & Henriksson, 2015; Janze & Henriksson, 2014; Benzein & Saveman, 2008; Brännström et. al., 2007; Fisker & Strandmark, 2007).

Fyra av artiklarna belyser anhörigas känsla av otillräcklighet, maktlöshet och ensamhet. Anhöriga har uttryckt känslor som ilska, ångest och att de inte känner igen sig själva. Tankar och känslor manifesteras på ett sätt som kan komma till skada för patienten. Känslan av otillräcklighet har ofta sitt ursprung från det löfte anhöriga har givit patienten om att denne ska få avlida i hemmet, samt förväntningar på vården (Carlander et. al., 2010; Brännström et al., 2007; Fisker & Strandmark, 2007; Gunnarsson & Öhlen, 2006).

För att möta anhörigas oro, förbättra patientens komfort och minska lidande är det som sjuksköterska viktigt att förklara varför man utför en omvårdnadshandling samt erbjuda tekniska hjälpmedel som kan underlätta arbetet. Närstående önskar få mer hjälp med annat än bara det praktiska och att personalen lyssnar och tar tillvara på den kunskap de besitter om patienten (Hudson et. al, 2014; Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011; Wilkes & Whites, 2005). Samtal kring framtiden upplevs ofta som svåra och anhöriga får skuld-känslor om de inte talar med och låter patienten vara en del i planeringen av framtiden. Anhöriga får också dåligt samvete om de inte låter patienten få sin vilja igenom i fråga om att spendera sin sista tid och slutligen få dö i sitt eget hem (Janze & Henriksson, 2014; Hunstad & Svindseth, 2011).

Diskussion

Metoddiskussion

Det visade sig att forskning inom palliativ vård ur ett anhörigperspektiv idag är begränsad och det som finns angående upplevelser av palliativ vård berör framför allt sjuksköterskans perspektiv. Detta innebar en stor ansträngning för att hitta artiklar gällande anhörigas perspektiv och upplevelse av den palliativa vården och sökningen var tvungen att påbörjas med att hitta flera olika synonymer till begreppet anhörig.

En stor mängd artiklar valdes bort direkt då de handlade om palliativ vård av barn, personer med demens eller HIV och omvårdnad ur sjuksköterskans perspektiv.

Sökningen begränsades till artiklar publicerade från år 2005 och framåt då vi eftersträvade så aktuell forskning som möjligt.

Majoriteten av valda artiklar kommer från europeiska länder och artiklar publicerade i andra delar av världen valdes bort med anledning av skillnader i vårdvillkor jämfört med vårt svenska vårdssystem. Artiklar som inkluderas i denna studie är skrivna i Sverige, Norge, Danmark, Tyskland samt Australien.

Vi valde även att välja bort artiklar där sjukdomen och den palliativa vården fokuserades till patienter med HIV. Detta berodde inte på att vi ville ha fokus på en specifik sjukdom eller patientgrupp och i efterhand frågar vi oss om anhörigas upplevelse i det palliativa skedet påverkas beroende på den bakomliggande sjukdomen. Att exkludera demenssjukas anhöriga var ett aktivt val som vi anser vara motiverat då anhörigas upplevelse inte enbart påverkas av det palliativa förloppet utan även av patientens nedsatta kognitiva tillstånd.

Majoriteten av artiklarna är kvalitativa men detta var inget aktivt val. Eftersom det finns begränsad forskning inom området inkluderades en kvalitativ artikel som vi tyckte motsvarade syftet. Kvalitativa artiklar är mest lämpliga då man vill få större förståelse för ett fenomen (Friberg, 2006) och med syftet i åtanke lades därför ingen större vikt vid att hitta fler kvantitativa artiklar. Det vi resonerat kring i efterhand är om vi enbart skulle använt oss av kvalitativa artiklar då det trots allt är människors upplevelser vi efterfrågar i vårt syfte.

Resultatdiskussion

Anhörigas upplevelse av hemmet som vårdmiljö

När man talar om begreppet omgivning innefattas inte enbart människor som står patienten nära utan även den vårdmiljö som patienten befinner sig i kan också påverka anhörigas upplevelse av omvårdnaden. När en familjemedlem drabbas av en obotlig sjukdom blir tillvaron kaotisk och för anhöriga är det ofta svårt att förstå vad det innebär att vårda en döende människa (Janze & Henriksson, 2014).

Janze & Henriksson (2014) beskriver att det för många upplevs som något förvirrande och okänt. Anhöriga upplever att det är svårt att bekräfta döden och att anpassa vårdandet till vardagen eftersom de ofta får vaga svar från sjukvården vilket gör det osäkert gällande planering av tex. arbete, ekonomi och vardagliga sysslor (Janze & Henriksson, 2014). Anhöriga har dock uttryckt att det är lättare att skapa en mer personlig och långvarig relation med läkare och vårdteam vid vård i hemmet eftersom det på sjukhus råder brist på information och emotionellt stöd (Weber et. al., 2012). I en översiktsartikel av Sarmiento, Gysels, Higginson & Gomes (2017) beskrivs hembesöken och relationen med vårdteamet som en trygghet för både anhöriga och patient.

Hur anhöriga hanterar situationen när de inser att en familjemedlems liv inte går att förlänga varierar och enligt Gunnarsson & Öhlén (2006) kan det komma till uttryck genom ilska, sorg och gråt men gemensamt för de flesta är förlusten av hopp. Makar till döende patienter upplever tiden innan den inträffade döden som kärleksfull och intim medan andra beskriver känslor av ångest och svårigheter att hantera att relationen kommer att förändras (Gunnarsson & Öhlén, 2006). Gunnarsson & Öhlén (2006) menar att bristen på kommunikation till sin partner resulterar i känslor av maktlöshet och ensamhet då man oroar sig för att sin partner har svåra smärtor eller att döden kommer inträffa genom lidande. Carlander et al. (2010) skriver att en anhörig funderat på att ge sin make en överdos av morfin, andra har uttryckt att det inte bara var patienten som påbörjade exempelvis morfinbehandling utan det gjorde även hustrun då det var hon som räknade och höll ordning på tablettorna samt utvärderade och rapporterade effekten till sjuksköterskan. Enligt Fisker & Strandmark (2007) kan skulden många anhöriga upplever bero på att man lovat den som är sjuk att den palliativa vården helt och hållet ska bedrivas i hemmet, men att ett etiskt dilemma uppstår om den sjuka får outhärdliga smärtor eller plötsligt blir medvetslös och kräver akut sjukhusvård.

Många anhöriga minskar ner sitt vanliga arbete eller slutar att arbeta helt för att förse den som är sjuk med omvårdnad i hemmet (Hudson et. al., 2014). För att bevara en känsla av hopp fortsätter dock en del att arbeta eftersom känslan av att inte ha förlorat vardagen ger energi att ta sig igenom de extra svåra perioderna (Morris, King, Turner & Payne, 2015; Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011; Carlander et. al., 2010).

Gunnarsson & Öhlén (2006) menar att anhöriga försöker normalisera mönster i vardagen eftersom det hjälper dem att hantera sorg och hålla döden på distans, något som styrks av Sarmiento et. al. (2017) som skriver att hembesöken gav en känsla av trygghet som innebar att de anhöriga, tidvis, kunde fokusera på annat än att vårda – som att leva ett ”normalt” familjeliv. Vikten av att normalisera vardagen tas även upp av Morris et. al. (2015) som en positiv aspekt i att vårda i hemmet. Enligt Brännström et. al. (2007) handlar det om att behålla en hemtrevlig atmosfär genom att bevara rutiner i hemmet, men trots det går det naturligtvis inte att undgå att en livsbegränsande sjukdom förhindrar det vardagliga livet och begränsar sociala kontakter. Enligt Fisker & Strandmark (2007) är det för en familj vid vård av döende omöjligt att etablera en vardaglig struktur eftersom vardagliga mönster rubbas till följd av psykisk stress som orsakas av det progressiva sjukdomsförloppet. Morris et. al. (2015) styrker detta och skriver att upplevelsen hos anhöriga är att hemmiljön delger patient och anhöriga en känsla av lugn och värdighet den sista tiden.

Anhöriga vill ha en känsla av kontroll och det är vanligt förekommande att man läser på internet om sjukdom, symtom, behandlingar och biverkningar då det ger en möjlighet att tolka mönster i patientens tillstånd och på så sätt kan man vara förberedd vid eventuella förändringar och ”dippar” (Janze & Henriksson, 2014). Anhöriga upplever, enligt Borstrand & Berg (2009), en trygghet då de kan dela ansvaret över den palliativa omvårdnaden med personal från hemsjukvårdsteamet och få hjälp med exempelvis medicinering nattetid. För det mesta upplever anhöriga att kommunikationen till teamet fungerar bra, att personalen är samspelt, kompetent och besitter den kunskap som det finns behov av (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011; Borstrand & Berg, 2009).

För anhöriga är det viktigt att kunna kontakta teamet dygnet runt, att veta att hjälpen finns nära, även om man inte alltid behöver den (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011; Borstrand & Berg, 2009), denna tillgänglighet är något som även Sarmiento et. al. (2017) och Morris et. al. (2015) belyser som en viktig aspekt. Att känna sig trygg i relationen med sjuksköterskan är också betydelsefullt för att kunna prata om viktiga saker (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011; Borstrand & Berg, 2009; Sarmiento et. al. (2017). Enligt Benzein & Saveman (2008) har samtal god effekt på makar till döende patienter och även resten av familjen då de får möjlighet att dela med sig av sina tankar kring hopp och lidande. Benzein & Saveman (2008) menar att anhöriga uppfattar dessa samtal som helande. Det är alltså av stor betydelse att det finns personal att tillgå men det är lika viktigt att personalen tar ett steg tillbaka där det behövs (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011).

Att som anhörig vara den person som patienten behöver för att klara sig medför att de försöker lämna hemmet så lite som möjligt samtidigt som de ser tiden som en möjlighet att vara tillsammans (Carlander et. al., 2010). Makar har uttryckt att deras partner den sista tiden varit så svaga att det känts som att de varit partnernas ”förlängda kropp” (Gunnarsson & Öhlén, 2006). Om den anhöriga själv är sjuksköterska blir det praktiska arbetet ännu mer påfrestande eftersom den anhöriga i situationen tar ansvar både i sin profession och som anhörig (Janze & Henriksson, 2014).

Efter inträffat dödsfall utlöses hos de anhöriga en extrem fysisk och psykisk utmattning då de under vårdperioden ägnat all kraft och energi åt den sjuke - det är alltså först efteråt som anhöriga känner av deras enorma ansträngningar (Gunnarsson & Öhlén, 2006).

Anhörigas behov av stöd och kommunikation från sjuksköterskan

Studier visar att många anhöriga upplever en bristande kommunikation från vårdpersonalens sida främst gällande patientens prognos. När det palliativa teamet introducerats har det ofta kommit som en chock då det blivit definitivt att patientens liv inte går att rädda, detta trots att man varit medveten om allvaret i sjukdomen (Borstrand & Berg, 2009; Gunnarsson & Öhlen, 2006). Trots detta menar Janze & Henriksson (2014) att anhöriga ändå inte fullt ut förstår hur sjuk patienten är eftersom medicinering och andra omvårdnadsåtgärder från teamet inger ett hopp om att patienten kommer leva längre. Vidare menar Janze & Henriksson (2014) att det är först under sista levnadsveckan de anhöriga inser att patienten inte kommer att överleva. Man har dock sett att ett visst lugn infinner sig då anhöriga insett att bot inte är möjlig, relationen till patienten har då blivit mer intim och man har haft lättare att tala om känslor och om hur livet blir efter att patienten avlidit (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011).

Vid vård av närstående blir man medveten om döden på ett nytt sätt vilket enligt Janze & Henriksson (2014) upplevs som skrämmande. Anhöriga saknar information om döendet som sådant och många uppger i efterhand att de önskat att information om döendet lämnats tidigare och inte tätt inpå döden. Att inte veta vad som kommer att inträffa upplevs som svårt, frustrerande och mentalt påfrestande (Janze & Henriksson, 2014). Anhöriga är delaktiga i beslutsprocessen som handlar om patientens medicinska tillstånd vilket kan leda till olämpliga prioriteringar gällande behandlingen (Weber et. al., 2012; Sarmiento et. al., 2017). Som sjuksköterska är det därför viktigt att tidigt informera anhöriga om händelser som kan inträffa (Wilkes & Whites, 2005).

När en familjemedlem drabbas av en obotlig sjukdom involveras hela familjen och anhöriga hjälper patienten med aktiviteter som de normalt sett klarar av själva exempelvis dusch, hygien och kostbehov. Trots att anhörigvårdare har begränsade kunskaper och i regel är otränade är de mycket villiga att hjälpa den som är sjuk genom att fylla ut rollen som vårdare (Wilkes & Whites, 2005). När patienten behöver symtomlindring har ofta sjukdomstillståndet förvärrats och att låta anhöriga ta på sig rollen som professionella vårdare orsakar stor oro hos hela familjen då de är rädda i fråga om att göra rätt (Brännström et. al., 2007; Wilkes & Whites, 2005). Anhöriga känner sig trygga när det får stöd från sjuksköterska och vårdteam vid hantering av medicinsk utrustning och hjälp med administrering av läkemedel. En plötslig försämring av patientens tillstånd kan även leda till ångest hos anhörigvårdare vilket försvårar eller helt förhindrar omvårdnadsarbetet (Sarmiento et. al., 2017; Brännström et. al., 2007; Wilkes & Whites, 2005). Enligt Brännström et. al. (2007) handlar det om patientsäkerhet och det är mycket viktigt med kontinuitet i vården samt att sjuksköterskan snabbt kan kallas in vid behov.

Anhöriga upplever det fysiskt krävande att vårda en palliativ patient då en mycket sjuk person blir mer beroende av förflyttningshjälp. Kvinnor som vårdar män har specifikt uttryckt det fysiska omvårdnadsarbetet som mycket krävande då männen är större och tyngre än dem själva (Wilkes & Whites, 2005).

Anhöriga vill även skydda den som är sjuk från onödigt lidande vilket i vissa fysiska situationer kan skapa problem för sjuksköterskan då de kan bli stoppade av anhöriga vid omvårdnadsarbete som orsakar tillfällig smärta hos patienten, exempelvis vid beröring av smärtsamma delar av kroppen (Gunnarsson & Öhlén, 2006).

Hunstad & Foelsvik Svindseth (2011) menar att anhöriga upplever att de inte blir tagna på allvar som vårdare. Denna känsla är något som även Morris et. al. (2015) funnit i sitt resultat. Anhöriga upplevde att de nästan var isolerade, utelämnade och obetydliga när deras hjälp inte blivit bekräftad av sjuksköterskan vilket lett till en känsla av maktlöshet. Anhöriga vill känna sig förberedda inför försämringar av patientens tillstånd och beskriver att de själva blir hjälpta eller "lyfta" genom att få dela med sig av sina erfarenheter och ges möjlighet att tala om tankar kring döden och om sorgen som komma skall (Holm et.al., 2015). Fisker & Strandmark (2007) talar om begreppet "livlinor" vilket innebär assistans från ett nätverk bestående av familj, närstående och professionella vårdteam. Dessa livlinor är viktiga stöd för anhöriga till följd av den förändrade strukturen i det vardagliga livet (Fisker & Strandmark, 2007).

Anhöriga hoppas få så mycket tid som möjligt med patienten innan den inträffade döden och försöker hålla hoppet om bot uppe (Janze & Henriksson, 2014; Benzein & Saveman, 2008). Som sjuksköterska är det därför viktigt att tala med anhöriga om hopp och lidande (Benzein & Saveman, 2008). Enligt Janze & Henriksson (2014) försöker de flesta fokusera på att leva i nuet och inte tänka för mycket på framtiden.

Även om man vet att döden är oundviklig finns strimmor av hopp, exempelvis om att det finns en ny behandling att tillgå som man ännu inte testat (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011). Ett emotionellt stöd från vårdpersonal i form av förbättrad kommunikation och ökad information om patientens tillstånd motverkar alltså anhörigas sorg (Hudson et al., 2014; Weber et al., 2012). Morris et. al. (2015) skriver även om personligt, socialt och andligt stöd som viktiga delar för sjuksköterskan att bidra med till anhöriga.

Vårdpersonal anser dock att de inte har tillräckligt mycket ansvar eller besitter den kompetens som krävs för att möta anhörigas emotionella behov. Yrkesutbildningar för hälso-och sjukvårdspersonal bidrar till att öka kommunikationen mellan vårdpersonal och anhöriga som innefattar känslomässiga domäner (Weber et al., 2012). Att tidigt sätta in palliativa vård, det vill säga strax efter diagnos av en obotlig sjukdom, är ytterligare en metod i syfte att förbättra den psykosociala vården (Weber et al., 2012).

Trots att vårdpersonal anser att de saknar kompetens i fråga om att möta anhörigas sorg upplever de flesta anhöriga att de får ett stort stöd från teamet, även efter inträffat dödsfall (Borstrand & Berg, 2009). Många anhöriga vill dela med sig av sin upplevelse i "leva vidare grupper" där man kan samtala med andra som är eller som varit i en liknande situation (Borstad & Berg, 2009; Benzein & Saveman, 2008).

Anhöriga till palliativa patienter har svårt att tänka på framtiden och har en förändrad tidsuppfattning. Många anhöriga upplever ofta att tiden slutar att existera när de väntar på att en familjemedlem ska dö (Gunnarsson & Öhlén, 2006).

Enligt Fisker & Strandmark (2007) beskriver en del att det känns som att leva i ett vakuum. Gunnarsson & Öhlén (2006) menar att anhöriga lever med fokus på nuet och tar varje dag som den kommer samtidigt som de upplever en känsla av stress då de inte vet hur lång tid den som är sjuk har kvar att leva. Tidsbrist i vården leder enligt Weber et al. (2012) till sämre anhörigstöd vilket i sin tur belyser vikten av väl utarbetade strategier för att bedriva god palliativ vård.

Sjuksköterskan kan stödja anhöriga genom att vara professionell i sin yrkesroll och utöva god symtomkontroll men även genom att ta hänsyn till familjens egen upplevelse av situationen och visa vänlighet och mänsklighet. Enligt Fisker & Strandmark (2007) gäller detta även efter döden och som sjuksköterska är det viktigt att skapa en tillförlitlig relation till anhöriga samt att upprätthålla både den avlidnes och anhörigas värdighet.

Slutsats

Anhöriga upplever det positivt att patienten ges möjlighet att vårdas i hemmet. Den sista tiden tillsammans är av stor betydelse och det är extra värdefullt att denna tid inte behöver spenderas i en steril sjukhusmiljö. Anhöriga har oftast en positiv bild av den palliativa hemsjukvården och känner att de får ett bra stöd. Det har dock visat sig att anhöriga känner sig förbisedda då de upplever att de inte blir tagna på allvar. Som sjuksköterska är det viktigt att betrakta sig som en gäst i patientens hem och exempelvis städa undan sjukhusmaterial efter sig. Det är också viktigt att ta tillvara på den kunskap anhöriga besitter om patienten.

Den rådande tidsbrist som idag ofta finns inom vården har också stor inverkan på anhörigas upplevelse. En god kontinuitet i vården är viktigt för att etablera en bra kontakt till anhöriga och sjuksköterskan bör försöka planera tiden för besöket hos patienten så att mötet med anhöriga blir så bra som möjligt.

Syftet med arbetet var att beskriva anhörigas upplevelse av palliativ vård i hemmet och behov av stöd från sjuksköterskan. Efter avslutat arbete har vi fått en ökad förståelse för närståendes situation och på så sätt hoppas kunna bedriva en bättre palliativ vård i framtiden utifrån deras perspektiv.

Kliniska implikationer

Som sjuksköterska är det viktigt att respektera patientens önskemål samt att lyssna på anhöriga och ta tillvara på den kunskap de besitter om patienten. Det är viktigt att anhöriga får ett bra avslut med patienten och ett fortsatt stöd från sjuksköterskan även efter inträffat dödsfall.

Forsknings implikationer

Med anledning av att anhöriga är en stor del av vården i hemmet och med bakgrund av den begränsade forskning som finns idag anser vi att det finns ett stort behov av ytterligare kvalitativ samt kvantitativ forskning. En kombination av dessa forskningsansatser skulle ge en större bild av anhörigas perspektiv och på så sätt hjälpa sjuksköterskan att möta deras behov. Kvalitativ forskning lämpar sig bra när man vill undersöka personers upplevelser men genom att addera kvantitativa studier i form av exempelvis enkätundersökningar anser vi att man skulle få en mer övergripande och varierande bild av de anhörigas situation.

Referenser

- ASIH. (2015). Stockholms läns sjukvårdsområde - *Vad är ASIH?* Hämtad 2017-03-04 från: <http://asih.sll.se/avancerad-sjukvard-i-hemmet/>
- Benzein, E.G, Hagberg, M & Saveman, B-I. (2009). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.). *Omvårdnadens grunder – perspektiv och förhållningssätt.* (s.69-85). Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E.G. & Saveman, B-I. (2008). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International journal of palliative nursing*, 14(9). DOI: 10.12968/ijpn.2008.14.9.31124
- Borstrand, I. & Berg, L. (2009). Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Vård i Norden*, 29(4). DOI: doi/10.1177/010740830902900404
- Brännström, M., Ekman, I., Boman, K. & Strandberg, G.(2007). Being close relative of person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care-a comfort but also a strain. *Scandinavian Journal of Caring, Sci*; 2007; 21, 338–344. DOI: 1111/j.1471-6712.2007.00485.x
- Campbell-Chiru, T. (2013). Att vara nära anhörig - en personlig upplevelse. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.) *Palliativ medicin och vård* (s.152-159). Stockholm: Liber.
- Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I. & Ternstedt, B-M. (2010). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of clinical nursing*, 20(7-8?) s. 1097-1105. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x
- Costello, J. (2017). The role of informal caregivers at the end of life: providing support through Advance Care Planning. *International Journal of Palliative Nursing*, Vol 23, No 2. DOI: <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.2.60>
- Eckerdal, G. (2012). Sluten palliativ vård och hospice. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.) *Palliativ medicin och vård.* (s.163-183). Stockholm: Liber.
- Eldh, A-C. (2009) Delaktighet i rollen som patient. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.). *Omvårdnadens grunder – perspektiv och förhållningssätt.* (s.485-500.). Lund:
- Fisker T. & Strandmark M. (2007). Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective. *Scandinavian Journal of Caring, Sci*; 2007; 21; 274–281.DOI: 10.1111/j.1471-6712.2007.00466.x
- Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* Lund: Studentlitteratur.
- Gillbro, T. (2014) *Socialt stöd i fem organisationstyper.* (Kandidatuppsats). Umeå: Umeå universitet. Hämtad 2017-03-02 från: <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:798350/FULLTEXT01.pdf>

Gunnarsson H. & Öhlén J. (2006). Spouse's´ grief before the patient's death: Retrospective experiences related to palliative home care in urban Sweden. *Mortality*, 11(4). DOI: 10.1080/13576270600945527

Holm, M., Carlander, I., Fürst, C-J., Wengström, Y., Årestedt, K., Öhlen, J. & Henriksson, A. (2015). Delivering and participating in a psychoeducational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers. *BMC Palliative care*, 14(16). DOI: 10.1186/s12904-015-0015-1

Hudson P., Trauer T., Kelly B., O'Connor M., Thomas K., Zordan R. & Summers M. (2014). Reducing the psychological distress of family caregivers from home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, 24(24). DOI: 10.1002/pon.3610

Hunstad, I. & Foelsvik Svindseth, M. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses´ experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(8). DOI: 10.12968/ijpn.2011.17.8.398

ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2012). Svensk Sjuksköterskeförening.

Janze, A. & Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *International journal of palliative nursing*, 20(10). DOI: 10.12968/ijpn.2014.20.10.494

Karlsson, E.K. (2014). Informationssökning. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 95-113). Lund: Studentlitteratur.

Melin-Johansson, C., Henoch, I., Strang, S. & Browall, M. (2012). Living in the presence of death: An integrative literature review of relatives´ important existential concerns when caring for a severely ill family member. *The open nursing journal*, v. 6, s. 1-12. DOI: 10.2174/1874434601206010001

Milberg, A. (2013). Närstående vid palliativ vård. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.) *Palliativ medicin och vård* (s.144-151). Stockholm: Liber.

Morris, S. M., King, C., Turner, M. & Payne, S. (2015). Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliative Medicine*. Doi: 10.1177/0269216314565706

Möllerberg, ML., Sandgren, A., Swahnberg, K. & Benzein, E. (2017). Familial interaction patterns during the palliative phase of a family member living with cancer. *Journal of hospice and palliative nursing*, 19(1). DOI: 10.1097/NJH.0000000000000310

Nationella rådet för palliativ vård (2016). Vad är palliativ vård? Hämtad 2017-03-02 från: <https://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-vard/>

Nationella Rådet för Palliativ Vård (2016). Den döendes rättigheter. Hämtad 2017-03-07 från: <https://www.nrvp.se/feature/publikationer/attachment/den-doendes-rattigheter/>

Noome M., M. Beneken genaamd Kolmer D., Van Leeuwen E., M. Dijkstra B. & C. M. Violet L. (2016). The nursing role during end-of-life care in the intensive care unit related to the interaction between patient, family and professional: an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 30. Doi: 10.1111/scs.12315

Rosén, M. (2014). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 429-443). Lund: Studentlitteratur.

Sand, L. & Strang P. (2013). *När döden utmanar livet*. (s.217-253, 239-251). Stockholm: Natur & Kultur.

Sand, L. (2013). Den ensamma patienten. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.) *Palliativ medicin och vård*. (s.80-101). Stockholm: Liber.

Sarmiento, V. P., Gysels, M., Higginson, I. J., Gomes, B. (2017). Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Support Palliative Care*. Doi: 10.1136/bmjspcare-2016-001141

SFS (1982: 763). Hälso-och sjukvårdslag. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS (2014:821). Patient lag. Stockholm: Socialdepartementet.

Socialstyrelsen (2006). Vård i livets slutskede. Hämtad 2017-03-02 från: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf

Socialstyrelsen (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Hämtad 2017-03-03 från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsens termdatabank (1). (u.å.). Hämtad 2017-03-03 från: <http://termbank.socialstyrelsen.se/?fSortingFld=22&fSortingDir=0&fSwitch=0&fTerm=anh%C3%B6rig&fSubject=0.0.0>

Socialstyrelsens termdatabank (2). (u.å.). Hämtad 2017-03-03 från: <http://termbank.socialstyrelsen.se/?fSortingFld=22&fSortingDir=0&fSwitch=0&fTerm=n%C3%A4rst%C3%A5ende&fSubject=0.0.0>

Stockholms sjukhem (2012). Kvalitetssäkring i palliativ vård genom de 6 S:n - personcentrerad palliativ vård. Hämtad 2017-03-02 från: <http://www.stockholmssjukhem.se/Documents/Kvalitetss%C3%A4kring%20i%20palliativ%20v%C3%A5rd%20genom%20de%206%20Sn%20-%20personcentrerad%20palliativ%20v%C3%A5rd%20-%20Christina%20Berg,%20Katarina%20Ramqvist,%20Helena%20Ekegren-H%C3%A4llgren,%20Britt-Marie%20Ternstedt.pdf>

Strang, P. (2012). *Palliativ vård inom äldreomsorgen*. (s.15-24, 94-100, 105-110, 124-128). Lund: Vårdförlaget.

Strang, P (2013). Lidande i palliativ vård. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.) *Palliativ medicin och vård*. (s.95-100). Stockholm: Liber.

Strang, P (2013). Ett palliativt förhållningssätt- enligt WHO. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.) *Palliativ medicin och vård*. (s.30-34). Stockholm: Liber.

Strang, S., Hen och, I., Danielson, E., Browall, M. & Melin-Johansson, C. (2013). Communication about existential issues with patients close to death—nurses' reflections on content, process and meaning. *Psycho-Oncology*, 23(5). DOI: 10.1002/pon.3456

SST, Nämnden för Statligt Stöd till Trossamfund (u.å). Hämtad 2017-03-08 från: <http://www.sst.a.se/andligvard.4.55431e1f13f86263d6a929.html>

SOU (2001:6) Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut. Stockholm: Socialdepartementet.

Svensk sjuksköterskeförening (2010). Värdegrund för omvårdnad.

Synonymer. (u.å.). Hämtad 2017-03-03 från: <http://www.synonymer.se/?query=anh%F6rig>

Ternstedt, B. (1998) *Livet pågår: Om vård av döende* (s.19-50, 139-147). Stockholm: Vårdförbundet.

Vårdgivarguiden (2016). Hämtad 2017-03-08 från: <http://www.vardgivarguiden.se/Patientadministration/Patientnara-rutiner/Andligt-stod/>

Vårdguiden. (2011). Praktiskt stöd. Hämtad 2017-03-09 från : <https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Cancer/Hjalp-och-stod/Annat-stod/Praktiskt-stod/>

Vårdguiden. (2011). Stöd för kropp och själ. Hämtad 2017-03-08 från: <https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Cancer/Hjalp-och-stod/Ma-bra/Stod-for-kropp-och-sjal/>)

Vårdguiden (2016). Team som utför avancerad sjukvård i hemmet (ASiH). Hämtad 2017-03-04 från: <http://www.1177.se/Stockholm/Regler-och-rattigheter/Vardval-i-Stockholm1/Valj-avancerad-sjukvard-i-hemmet-ASiH/>

Vårdguiden (2016). Palliativ vård - vård i livets slutskede. Hämtad 2017-03-02 från: <http://www.1177.se/Kronoberg/Fakta-och-rad/Behandlingar/Palliativ-varld/>

Vårdhandboken (2016). Vård i livets slutskede. Hämtad 2017-03-03 från: <http://www.vardhandboken.se/Texter/Vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/Oversikt/>

Wallengren, C. & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Weber M., Claus M., Isabel K. Fischbeck S. & Pinzon Escobar Carlos L. (2012). Dying in Germany - Unfulfilled Needs of Relatives in Different Care Settings. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 44 No.4. DOI :10.1016/j.jpainsymman.2011.10.024

Wilkes L. M. & White K. (2005). The family and nurse partnership: Proving day-to-day care for rural cancer patients. *Aust. Journal of Rural Health* (2005) 13.

World Health Organization (2002). Definition of Palliative Care. 2. ed. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva: World Health Organization. Hämtad 2017-02-25 från: www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/

Åhsberg, E. (2010). FoU Regionförbundet Uppsala, FoU-rapport. Hämtad 2017-03-08 från: <http://www.fouvalfard.se/existentiella-fragor-vid-var-d-av-doende-personer-omvardnadspersonals-erfarenhete>

Öhlén J., Cochen J. & Håkansson C. (2017). Determinants in the place of death for people with different cancer types: a national populationbased study. *Acta Oncologica*. Vol 56, NO.3- DOI: 10.1080/0284186X.2016.1250946

Bilaga 1

Litteratursökning översikt

Datum för sökning	Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Relevanta/valda
22/2-17	Cinahl	Palliative AND home* AND relatives AND experience	Peer-reviewed, full text, 2005-2017, english	22	6 / 5
22/2-17	Cinahl	Palliative AND home* AND experience AND related	Peer-reviewed, full text, 2005-2017, english	24	2 / 1
22/2-17	Cinahl	Palliative AND home* AND experience AND next of kin	Peer-reviewed, full text, 2005-2017, english	1	0
23/2-17	Cinahl	Palliative AND care AND nurs* AND close	Peer-reviewed, full text, 2005-2017, english	26	2 / 0
23/2-17	Cinahl	Palliative AND experience AND relation	Peer-reviewed, full text, 2005, english	271	0
23/2-17	Cinahl	Palliative AND experience AND relation	Peer-reviewed, full text, 2005, english, research article	198	0
23/2-17	Cinahl	Palliative AND experience AND relation AND home	Peer-reviewed, full text, 2005, english, research article	54	6 / 3
2 /3-17	Pubmed	Palliative AND home* AND relatives AND experience	Clinical trial, 10 years	6	1 / 1
2 /3-17	Pubmed	Palliative AND home* AND experience AND related	Clinical trial, 10 years	4	0
2 /3-17	Pubmed	Palliative AND home* AND experience AND next of kin	Clinical trial, 10 years	0	0
2 /3-17	Pubmed	Palliative AND care AND nurs* AND close	Clinical trial, 10 years	4	0
2 /3-17	Pubmed	Palliative AND experience AND relation AND home*	Clinical trial, 10 years	7	1 / 1
2 /3-17	Pubmed	Palliative care AND experience AND relation AND home* AND support	Clinical trial, 10 years	6	2 / 0
2 /3-17	Pubmed	Palliative care AND experience AND relation AND support	Clinical trial, 10 years	15	1 / 0
2 /3-17	Pubmed	Palliative care AND experience AND family AND support	Clinical trial, 10 years	13	2 / 0

2 /3-17	Pubmed	Palliative care AND experience AND family AND support AND nurs*	Clinical trial, 10 years	5	2 / 0
2 /3-17	Pubmed	Palliative AND experience AND next of kin AND support AND nurs*	Clinical trial, 10 years	0	0
2 /3-17	Pubmed	Palliative AND experience AND care AND support AND nurs*	Clinical trial, 10 years	22	2 / 0
3/3-17	Scopus	Palliative AND care AND nurs*	Nursing, 2010-2017, Sverige, english, article	68	1 / 1
3/3-17	Scopus	Palliative AND care AND nurs* AND family	Nursing, 2010-2017, Sverige, english, article	19	1 / 0
3/3-17	Scopus	Palliative AND care AND nurs* AND family AND experience	Nursing, 2010-2017, Sverige, english, article	6	1 / 0

Bilaga 2

Artikelöversikt

Land Årtal Författare	Titel	Syfte	Metod	Urval	Slutsats	Kvalitet enligt SBU:s mall
Australien 2014 Hudson P., Trauer T., Kelly B., O'Connor M., Thomas K., Zordan R. & Summers M.	Reducing the psychological distress of family caregivers from home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial.	Minska ångest hos anhöriga som vårdar patienter palliativt i hemmet, genom att förberedelser och erbjudande om psykologiska hjälpinsatser.	Kvalitativ metod med datainsamling på 3 olika tidsnivåer. Nivå1 data samlades in i hemmet genom intervjuer. Nivå 2- och 3 data samlades in via mail genom ett frågeformulär samt uppföljning via telefonsamtal.	Vuxna engelsktalande anhöriga vårdgivare till patienter med cancer som vårdades i hemmet, från fyra olika stater i Australien mellan åren 2009-2011.	Hypotesen att anhöriga skulle rapportera mindre stress efter förberedelser och information kring palliativ vård är, enligt artikeln, bevisad. Detta stödjer även befintlig forskning på att relativt små psykologiska insatser har god effekt för att minska stressen hos de anhöriga.	Hög
Tyskland 2012 Weber M.,Claus M., Isabel K. Fischbeck S. & Pinzon Escobar Carlos L.	Dying in Germany - Unfulfilled Needs of Relatives in Different Care Settings.	Undersöka behov hos anhöriga vid palliativ vård och vilka skillnader i dessa behov som fanns beroende på olika vårdmiljöer.	Kvantitativ metod baserad på skriftlig enkätundersökning med anhöriga till avlidna personer.	Slumpmässigt urval av 5000 invånare i Tyskland som avled mellan 25 maj och 24 augusti 2008. Totalt deltog 1378 anhöriga till de avlidna personerna.	Anhöriga är i behov av adekvat information om patientens medicinska tillstånd. Bristen på information och emotionellt stöd från läkare visade sig vara otillräcklig i alla vårdmiljöer men markant sämre på sjukhus jämfört med palliativ vård i hemmet, vilket till största delen beror på otillräckligt med tid. Tidsbrist leder till sämre anhörigstöd vilket i sin tur belyser vikten av väl utarbetade strategier för att bedriva god palliativ vård.	Medel

<p>Australien 2005</p> <p>M.Wilkes L. & White K.</p>	<p>The family and nurse partnership: Proving day-to-day care for rural cancer patients.</p>	<p>Undersöka hur anhöriga hanterar omvårdnaden av en familjemedlem med cancer och hur sjuksköterskor specialiserade inom palliativ vård stödjer de anhöriga med fokus på fysisk vård och symtombehandling.</p>	<p>Kvalitativ metod baserad på intervjuer med anhöriga till familjemedlemmar som vårdas palliativt samt med specialistsjuksköterskor inom palliativ vård.</p>	<p>Deltagarna kom från 7 olika hälsocenter i Australien för att belysa olika socioekonomiska perspektiv.</p>	<p>Sjuksköterskor upplever svårigheter med att vårda familjer beroende på kultur och patientens livsmiljö, speciellt då det gäller patienter på landsbygden. Det finns ett stort behov av löpande utbildning inom palliativ vård för att kunna bedriva emotionell omvårdnad och god symtomkontroll utifrån vårdmiljö.</p>	<p>Hög</p>
<p>Sverige 2006</p> <p>Gunnarsson H. & Öhlén J.</p>	<p>Spouse's' grief before the patient's death: Retrospective experiences related to palliative home care in urban Sweden</p>	<p>Undersöka makars sorg till patienter som vårdas palliativt i hemmet, innan patientens död.</p>	<p>Kvalitativ metod baserad på upplevelser och känslor hos makar till avlidna patienter som vårdats palliativt. Transskript från intervjuer som analyserades med fenomenologisk hermeneutisk metod.</p>	<p>Inklusionskriterie: vuxna deltagare som levt med patient före och under den palliativa processen. Studien utfördes mellan 6-12 månader efter patientens dödsfall.</p>	<p>Makar sätter ofta sina egna känslor på distans samt bearbetar och uthärdar sorgen i tystnad. Makar behöver emotionellt stöd för att hantera situationen och klara av sitt eget liv och inte bara stöd som syftar till att förbättra livskvaliteten hos den sjuka partner.</p>	<p>Hög</p>
<p>Sverige 2007</p> <p>Brännström M., Ekman I., Boman K. & Strandberg G.</p>	<p>Being lose relative of person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care-a comfort but also a strain.</p>	<p>Belysa upplevelsen/meningen med att vara nära anhörig till en kroniskt hjärtsjuk person som får palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Fenomenologisk hermeneutisk metod för att analysera narrativa narrativa intervjuer med tre nära anhöriga.</p>	<p>Patienter med kronisk hjärtsjukdom, klass III eller IV enligt New York Heart Association, valde ut nära anhöriga att delta i studien.</p>	<p>Studien visar att den nära anhöriga upplever både ansträngning men också en känsla av bekvämlighet, då den sjuke är (mer eller mindre) beroende av en dygnet runt.</p>	<p>Medel</p>
<p>Danmark 2007</p> <p>Fisker T. & Strandmark M.</p>	<p>Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study</p>	<p>Belysa upplevelser hos överlevande anhöriga i samband med vård i hemmet av en terminalt sjuk, döende maka/make.</p>	<p>Kvalitativ hermeneutisk analys av intervjuer gjorda med åtta personer.</p>	<p>Deltagarna var över 20 år, hade inom de senaste 6-18 månader förlorat sin partner som de hade vårdat i hemmet.</p>	<p>Löftet om att patienten skulle få dö i sitt hem ledde till att anhöriga negligerat sina egna behov och satte sin döende partners behov först.</p>	<p>Medel</p>

<p>Sverige 2008</p> <p>Benzein, E. G. & Saveman B-I.</p>	<p>Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care</p>	<p>Att beskriva upplevelsen av deltagande i sjuksköterske-initierade hälsofrämjande samtal om hopp och lidande hos par i palliativ hemvård.</p>	<p>Kvalitativ studie som genomfördes genom samtal/semistrukturerade intervjuer med sex olika par vid tre olika tillfällen.</p>	<p>För att inkluderas i studien skulle en part vara drabbad av avancerad cancer, familjen skulle veta om diagnosen och prognosen, tala och förstå svenska, vårdas i hemmet och ha en förväntad livslängd så länge som studien beräknades pågå.</p>	<p>Hälsofrämjande samtal om hopp och lidande bör bli implementerat som en naturlig del i den vårdande relationen mellan vårdare och familjer inom palliativ vård.</p>	<p>Hög</p>
<p>Sverige 2010</p> <p>Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I. & Ternstedt, BM.</p>	<p>The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home.</p>	<p>Att utforska de situationer som kan påverka självbilden hos vårdare som vårdar en familjemedlem i hemmet.</p>	<p>Kvalitativ, beskrivande studie. Intervjuer med vårdaren 6-12 månader efter den sjukas bortgång.</p>	<p>Man valde 10 vårdare som alla hade vårdat en sjuk familjemedlem i minst fyra veckor i hemmet.</p>	<p>Man fann att vårdare mötte svåra situationer i vårdandet som i sin tur innebar att man fick en "modifierad" självbild. Det är viktigt att man från sjukvårdens sida ser hur vårdandet påverkar vårdaren och ger stöd.</p>	<p>Hög</p>
<p>Sverige 2014</p> <p>Janze, A. & Henriksson, A.</p>	<p>Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences</p>	<p>Utforska upplevelsen av att förbereda sig inför vårdandet av en familjemedlem.</p>	<p>Kvalitativ innehållsanalys av intervjuer.</p>	<p>Slumpmässigt urval där man från början skickat ut information och förfrågan till alla patienter/vårdare inom ett palliativt hemvårdsteam. Senare frågade man endast 8 om deltagande. Svårt att se tydligt urval.</p>	<p>Att förbereda sig för att vårda en familjemedlem/partner innebär indirekt att en även tvingas förbereda sig för döden. Medvetenheten kring detta fanns alltid närvarande och påverkade hela upplevelsen</p>	<p>Medel</p>
<p>Sverige 2009</p> <p>Borstrand, I. & Berg, L.</p>	<p>Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam</p>	<p>Belysa närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam.</p>	<p>Kvalitativ innehållsanalys av intervjuer.</p>	<p>Inklusionskriterier : varit maka/make/sambo till den avlidna som vårdats i hemmet till livets slut mha palliativt hemsjukvårdsteam . Vården ska ha pågått minst 14 dagar. Deltagaren skulle vara svensktalande.</p>	<p>De närstående var tacksamma över tryggheten ett palliativt hemsjukvårdsteam innebar. Samtidigt som de kände en utsatthet.</p>	<p>Hög</p>

<p>Sverige 2015</p> <p>Holm, M., Carlander, I., Fürst, C.J., Wengström, Y., Årestedt, K., Öhlen, J. & Henriksson, A.</p>	<p>Delivering and participation in a psychoeducational intervention from family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers.</p>	<p>Att utforska de olika perspektiven från hälso- & sjukvårdspersonal och vårdare inom familjen gällande att hålla i eller delta i psycho-educational interventioner inom palliativ hemvård.</p>	<p>Utbildningsmodellen utvecklades och delades upp i tre delar, man höll alltså i "klasser" vid tre tillfällen. Sedan hölls separata intervjuer eller fokusgrupper för att få reda på perspektiven hos deltagarna. Datan analyserades sedan genom "framework analysis".</p>	<p>Inklusionskriterier : vårda en person inom palliativ hemvård, vara över 18 år, läsa och förstå svenska.</p>	<p>Det teoretiska ramverket för denna studie verkar relevant för sitt syfte. Både personal och familjerna ansåg att utbildningen gett stöd och varit av vikt för deltagarna.</p>	<p>Medel</p>
--	--	--	---	--	--	--------------