

EXAMENSARBETE - MAGISTERNIVÅ

VÅRDVETENSKAP
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2017:65

”Både natt och dag”
– anhörigas upplevelse av att vårda i livets slut i hemmet med
stöd av hemsjukvården

Margareta Sternmarker

Maria Tarvis



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Uppsatsens titel:	”Både natt och dag”– anhörigas upplevelse av att vårda i livets slut i hemmet med stöd av hemsjukvården
Författare:	Margareta Sternmarker och Maria Tarvis
Huvudområde:	Vårdvetenskap
Nivå och poäng:	Magisternivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Specialistsjuksköterskeutbildning med inriktning mot distriktssköterska
Handledare:	Lise-Lotte Jonasson
Examinator:	Björn-Ove Suserud

Sammanfattning

Kommunerna har skyldighet att ge stöd till anhöriga som vårdar en närstående. Men då samhällets resurser minskar får de anhöriga ta ett allt större ansvar. Syftet med studien var att beskriva anhörigas upplevelse av att vårda en närstående i livets slut med stöd av hemsjukvården. Datainsamlingen utfördes med hjälp av halvstrukturerade intervjuer och analysen av intervjuerna genomfördes med hjälp av kvalitativ metod med induktiv ansats. Deltagare i studien var sju anhöriga från tre kommuner. Analysen av materialet mynnade ut i fem kategorier; vikten av tillgänglighet, betydelsen av kontinuitet, att underlätta i vardagen, betydelsen av bemötande och se den anhöriges behov. Kategorierna visar på de grundläggande behov som anhöriga upplever behöver vara uppfyllda för att stödet från hemsjukvården ska vara tillräckligt. Resultatet visar att anhöriga till stor del är tacksamma för det stöd de får men att det finns en del brister. Att vårda en närstående i hemmet i livets slut är ett komplext åtagande som innebär ett stort ansvar. Det privata hemmet förvandlas till ett vårdrum där det är viktigt att samspelet mellan anhörig, vårdpersonal och den döende fungerar. Resultatet visar att information, engagemang och delaktighet är centrala för upplevelsen av ett gott stöd. Brister i stödet kan leda till en känsla av utanförskap och otrygghet. Genom att ta del av anhörigas upplevelser kan distriktssköterskans stöd till anhöriga utvecklas och förbättras. Att ge stöd till anhöriga som vårdar i livets slut är en del av hemsjukvårdens ansvar och det behövs bättre och tydligare rutiner för att det ska fungera i praktiken.

Nyckelord: *Stöd, anhöriga, närstående, vård i livets slut, hemsjukvård, distriktssköterska, hemmet*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Den kommunala vårdens utveckling	1
Hemmet som vårdmiljö	2
Distriktssköterskans roll	2
Centrala vårdvetenskapliga begrepp i vårdandet	3
Vårda i livets slut	4
Att vara anhörig	5
Behovet av stöd	6
PROBLEMFÖRMULERING	7
SYFTE	7
METOD	8
Ansats	8
Deltagare	8
Datainsamling	8
Dataanalys	9
Förförståelse	10
Etiska överväganden	11
RESULTAT	11
VIKTEN AV TILLGÄNGLIGHET	12
Att planera vården	12
Att vara nåbar	12
BETYDELSEN AV KONTINUITET	13
Att veta vem som kommer	13
Att känna tillit	14
ATT UNDERLÄTTA I VARDAGEN	14
Att vara beroende av hjälp	14
En fungerande omgivning	15
BETYDELSEN AV BEMÖTANDE	15
Att bli bekräftad	15
Att värna om integriteten	16
Upplevelse av engagemang	16
SE DEN ANHÖRIGES BEHOV	17
Att inkludera den anhörige	17
Betydelsen av efterlevandesamtal	18
DISKUSSION	18
Metoddiskussion	18
Resultatdiskussion	20
Vikten av tillgänglighet	20
Betydelsen av kontinuitet	21
Att underlätta i vardagen	21

Betydelsen av bemötande	23
Se den anhöriges behov	24
Hållbar utveckling	25
Slutsats och implikationer	26
<i>REFERENSER</i>	27
Bilagor:	32

INLEDNING

I vårt yrke som sjuksköterskor och blivande distriktssköterskor inom hemsjukvården har vi ofta mött patienter som får avancerad sjukvård i hemmet vid livets slut. Det är oundvikligt att vi i samband med det möter anhöriga som vårdar sin närstående. I en så utsatt situation som det innebär att vårda i livets slut kommer vi nära både patienten och de anhöriga. Distriktssköterskan har en central roll och har kompetens att ge medicinsk vård och ser det som en självklarhet att ge omvårdnad till patienten. Mycket av omvårdnaden handlar om personcentrerad vård men det är inte lika självklart att anhörigas situation och behov uppmärksammas. För de anhöriga som vi mött kan det ofta vara svårt att få livet och vardagen att fungera samtidigt som de förutom omsorgen kring sin närstående även har den egna sorgeprocessen att ta hand om. Enligt Socialtjänstlagen har kommunerna skyldighet att underlätta för anhöriga som vårdar en närstående. Men trots detta så har inte situationen förbättrats, tvärtom har de anhörigas ansvar ökat i takt med att platserna på särskilda boenden och sjukhus blivit färre. Denna studie handlar om anhörigas upplevelser av det stöd de får från hemsjukvården i samband med att de vårdar en närstående i livets slut i hemmet.

BAKGRUND

Anhöriga tar ett stort ansvar för sina närstående när de blir sjuka och inte längre klarar sig själva. I bakgrunden åskådliggörs distriktssköterskans roll att stödja anhöriga som vårdar en närstående i livets slut i hemmet. Några vårdvetenskapliga begrepp tas upp där vårdrelation handlar om mötet mellan patient, anhörig och distriktssköterska, och KASAM och empowerment är exempel på stödjande åtgärder.

Den kommunala vårdens utveckling

Anhöriga har under många, troligtvis hundratals år, haft ett ansvar för omsorgen för sina närstående. Från början fanns inte några formella regler för detta, dessa kom till först under senare delen av 1700-talet. I slutet av 1900-talet avskaffades reglerna som fastställde de anhörigas skyldighet att ta hand om sina närstående, utom för make-maka som fortsatt hade ansvaret för varandra. Den offentliga omsorgen hade byggts ut och blivit så omfattande att det inte längre ansågs nödvändigt att anhöriga skulle ha kvar ansvaret, men det moraliska åtagandet har hela tiden funnits (Sundström 2013, s. 54). Ur ett historiskt perspektiv har omsorgen utvecklats från att den sjuke vårdats av familjen i det egna hemmet, till insatser från kommun och landsting där hemsjukvården har en viktig roll. År 1992 infördes den så kallade ÄDEL-reformen som innebar att kommunerna fick ett övergripande ansvar för vården och omsorgen av äldre och handikappade (Socialstyrelsen 2006).

Det har blivit allt vanligare med sjukvård i det egna hemmet, så kallad hemsjukvård (Josefsson 2009, ss. 32, 92) och enligt Beck-Friis och Jakobsson (2012, ss. 169-171) har döden flyttat ut från sjukhusen. Enligt Socialstyrelsen (2013) ska hemsjukvården kunna erbjuda palliativ vård, och kommunerna har tagit över ansvaret från landstingen att ge vård i hemmet vilket även innefattar att ge vård i livets slutskede. De flesta avlider numera

inom kommunernas boenden samt i det egna hemmet. En av orsakerna till detta är att fler och fler lever längre idag, samtidigt som antalet platser på sjukhusen kraftigt minskat. Primärvården är grunden i den svenska sjukvården och ansvarar för en stor del av öppenvården. Sedan antalet platser inom kommunerna minskat har hemtjänsten istället byggts ut. Många kommuner har sedan ÄDEL-reformens införande utökat hemsjukvården för att göra det möjligt att vårda svårt sjuka personer i hemmet i livets slut (Beck-Friis & Jakobsson 2012, ss. 169-171).

År 2018 träder en ny lag i kraft, lag om samverkan vid utskrivning från slutna hälso- och sjukvård. Syftet med lagen är att färdigbehandlade patienter med behov av insatser från kommunen, så snart som möjligt skrivs ut från slutenvården. Det innebär att kommunens betalningsansvar träder in redan efter tre dagar (SFS 2017:612).

Hemmet som vårdmiljö

Hilli och Eriksson (2017) beskriver hemmets etos, vilket kan förklaras som en etisk dimension inom en människa där denna kan vara sig själv. Att vara i kontakt med sitt etos innebär att uppleva trygghet, värme och glädje i sig själv och med omgivningen. Men när en närstående drabbas av en svår sjukdom och behöver vård i livets slut får det en stor påverkan på hemmiljön och upplevelsen av densamma, hemmet förvandlas till en plats för vård där ofta flera utomstående aktörer kommer in (Appelin, Brobäck & Berterö 2005). Vården är många gånger starkt relaterad till att uppfylla den döendes önskemål att vårdas i det egna hemmet. Att vårda en närstående i livets slut är en komplex situation där det privata hemmet blir platsen för vård och dödande (Wallerstedt, Andershed & Benzein 2014).

Att få lov att vårdas i sitt eget hem i en känd miljö sista tiden i livet kan hjälpa till att ge en känsla av trygghet, och kan för både den sjuke och de anhöriga vara en strävan efter att få ett så normalt liv som möjligt. Det kräver en hel del samordning mellan olika vårdinstanser och det kan upplevas som en börda för alla inblandade att få det att fungera (Appelin, Brobäck & Berterö 2005). Den speciella atmosfären i ett hem riskerar att gå förlorad om den som vårdar inte förstår dess betydelse. Hemmet har en stor påverkan på människors hälsa och välbefinnande och en patient kan uppleva sig hemlös trots att denne vårdas i sitt eget hem (Hilli & Eriksson 2017).

Distriktssköterskans roll

Svensk sjuksköterskeförening har arbetat fram en kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska, som redogör för de kärnkompetenser som en sjuksköterska behöver för att självständigt kunna ta ansvar för vården av patienter. Arbetet som sjuksköterska kräver bland annat förmåga att bedöma patientens behov och att skapa en god relation till både patient och anhöriga. Information ska ges kring den enskildes vård för att bidra till att stärka patientens och den anhöriges inflytande. Vården ska vara personcentrerad där patienten och den anhörige ses som en resurs för att kunna ge bästa möjliga omvårdnad utifrån den enskildes unika behov. Sjuksköterskan ska samverka i team där även den anhörige ska ingå som en naturlig del och vården som ges ska vila på en evidensbaserad grund (Svensk sjuksköterskeförening 2017).

Enligt kompetensbeskrivning för distriktssköterskor ska arbetet utgå från en etisk ståndpunkt där patientens självständighet och särart särskilt beaktas. Distriktssköterskan kommer i kontakt med många olika miljöer i sitt arbete och behöver kunna agera professionellt oavsett situation. Att arbeta i någon annans hem innebär framför allt att ha förmåga att balansera sin professionella yrkesroll med den närhet som behövs, för att kunna interagera med patient och anhöriga på ett sätt som främjar en god vård. Hänsyn ska tas till den enskildes livsvärld och distriktssköterskan bör agera så långt som möjligt med hänsyn till dennes egna beslut om sin hälsa (Distriktssköterskeföreningen i Sverige 2008). Distriktssköterskans kompetens och bedömningar är avgörande för vården i livets slutskede. Inom den palliativa vården krävs en professionell skicklighet där respekt, värdighet och etik bör genomsyra vårdförloppet (Regionala cancercentrum i samverkan 2016).

Distriktssköterskan har en arbetsledande roll inom sitt yrkesområde vilket innebär att kunna leda omvårdnadsarbetet och samarbeta med andra yrkesgrupper och professioner (Distriktssköterskeföreningen i Sverige 2008). Vid vård i livets slut är distriktssköterskan en i teamet runt patienten som också kan bestå av exempelvis hemtjänstpersonal och läkare men även andra kompetenser beroende på behov och tillgång. Det är viktigt med en god kommunikation och ett bra samarbete inom teamet för att kunna ge bästa möjliga vård och stöd till både patient och anhöriga (Regionala cancercentrum i samverkan 2016).

Inom hemsjukvården arbetar både sjuksköterskor och distriktssköterskor. Vi har valt att i vår text i resultatet benämna båda yrkeskategorierna som distriktssköterskor.

Centrala vårdvetenskapliga begrepp i vårdandet

Nedan beskrivs några centrala begrepp som förekommer inom vården. Vårdrelation beskriver mötet mellan distriktssköterska, patient och anhörig, personcentrerad vård redogör för patient och anhörigas delaktighet i vården och empowerment och KASAM beskrivs som metoder för att ge stöd till anhöriga som vårdar.

En vårdande relation mellan distriktssköterska och patient kännetecknas av ett professionellt förhållningssätt med fokus på patientens behov. Ett vårdvetenskapligt vårdande innebär att det uppstår ett vårdande möte med patientens välbefinnande i fokus. I den professionella relationen krävs det att distriktssköterskan är medveten om sin kunskapsgrund så att stödet kan utformas utifrån det. En god vårdrelation är en mellanmänsklig relation mellan distriktssköterska och patient och kännetecknas av öppenhet och följsamhet (Dahlberg & Segesten 2010, ss.190-197). Vårdrelationen är även en relation mellan distriktssköterska och anhörig som vårdgivare och kännetecknas av en meningsfull delaktighet. I en fungerande vårdrelation krävs ett förhållningssätt till patient och anhöriga som utmärks av ömsesidig respekt, engagemang, tillit och kunskap. En god vårdrelation kan göra det lättare för patienten att förstå och anpassa sig till den egna sjukdomen, lindra smärta samt förbättra anhörigas och patientens fysiska och emotionella tillstånd. Och genom det slutligen leda till en värdig död för patienten (Stajduhar et al. 2011).

För att distriktssköterskan ska kunna ge en god vård måste utgångspunkten vara att ha en ömsesidig kommunikation med patienten, för att sätta sig in i och förstå dennes livsvärld

(Dahlberg & Segesten 2010, ss. 108-109). Den personcentrerade vården kännetecknas av att den tar hänsyn till hela personen och inte enbart till den sjukdom som denne drabbats av, och förstår att innefatta även de anhöriga då de också påverkas när en närstående blir svårt sjuk (Svensk sjuksköterskeförening 2016).

Det är patienten själv som bäst känner hur den egna kroppen påverkas av sjukdom och ohälsa och det är därför nödvändigt att denne får vara delaktig i sin vård (Willman 2010, ss. 502-503). I en god vårdrelation är det patientens behov, sjukdom och situation i livet som är det centrala. Den personcentrerade vården tar hänsyn till patientens livsvärld och har förståelse för att de anhöriga utgör en stor del av dennes liv och ser dem därför som en naturlig samarbetspartner (Ternestedt & Andershed 2013, ss. 103-104). Genom att respektera patientens och de anhörigas delaktighet skapas en upplevelse av värdighet och självbestämmande (Willman 2010, s. 503).

Ordet empowerment har utvecklats från latinska posse som betyder makt och frihet. Det finns ett flertal definitioner och det är svårt att hitta ett heltäckande svenskt begrepp. Empowerment kan beskrivas som insatser genom rådgivning vilka främjar individens hälsa samt syftar till en ökad kontroll och förmåga att styra över sitt liv (Fossum 2013, ss. 200-201). Begreppet empowerment ingår som en del av vårdfilosofin och omsorgsutövningen. I hemsjukvården kan distriktssköterskan använda sig av empowerment i arbetet med palliativa patienter och deras anhöriga (Funk, Stajduhar & Purkis 2011). Genom stödjande samtal främjas de anhörigas delaktighet i vården. Fokus bör ligga på att ta fram deras egna resurser och idéer, och därigenom hjälpa dem att känna makt över sin situation (Rollnick, Miller & Butler 2009, ss. 34-35).

De tre empowermentområden som distriktssköterskan kan utgå från är att respektera beslut, stödja egna val och kontroll samt främja oberoende. Det är viktigt att visa respekt för och acceptera familjens beslut och undvika att ta över (Funk, Stajduhar & Purkis 2011).

Inom vårdvetenskapen beskrivs betydelsen av positiva upplevelser för att hantera svåra situationer. En salutogen teori med tyngdpunkt på hälsobringande faktorer är KASAM. KASAM betyder en Känsla Av SAMmanhang och består av tre komponenter; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet (Antonovsky 2005, ss. 43-50).

Begriplighet innebär att det som sker i livet är förutsägbart, och om det inträffar oförutsedda händelser så är de ändå hanterbara genom att de går att förklara. Hanterbarhet utgår från de resurser som finns tillgängliga för att individen ska kunna möta både de förväntade och de oförutsedda händelserna i livet. Meningsfullhet innebär att känna mening med livet och att krav och utmaningar är värda insatser och engagemang. De tre komponenterna samverkar med varandra och alla tre behöver stärkas för att ge en känsla av sammanhang (Antonovsky 2005, ss. 43-50).

Vårda i livets slut

När någon drabbas av en svår sjukdom innebär det att också dennes anhöriga drabbas. Det finns ofta en oro för försämring och det är svårt för de anhöriga att hantera besked både om sjukdomen och eventuell progress (Sparla et al. 2016). Vård i livets slut kallas ibland också för palliativ vård. Palliativ vård innefattar symtomlindring, teamarbete, kontinuitet samt stöd till anhöriga, vilket innebär att vården som ges utgår från en helhetssyn på patienten (Ternestedt & Andershed 2013, ss. 107-108). Palliativ vård delas

in i en tidig och en sen fas och den tidiga fasen kan sträcka sig över ganska lång tid, ibland över flera år beroende på vilken sjukdom det handlar om. Den tidiga fasen börjar när någon får besked om att lida av en sjukdom där bot inte är möjlig. Undersökningar och behandlingar görs för att upptäcka allvarliga komplikationer av sjukdomen samt för att försöka förlänga livet för den som är svårt sjuk, och därigenom ge möjlighet till ett så normalt liv som möjligt (Thulenius 2016). Den sena fasen inträder då det inte längre går att förlänga livet. Denna fas är i allmänhet mycket kort och sträcker sig oftast som mest över några få veckor. Vård i livets slut bör fokusera sig på symtomlindring så som smärta, oro och ångest. Den palliativa vården har tidigare haft fokus på personer med cancer men har idag utökats till en rad andra sjukdomar (Mellin-Johansson 2010, ss. 175-177).

För äldre har döendet ofta ett långdraget förlopp som kan sträcka sig över flera år där det kan vara svårt att förutse när döden närmar sig. Detta beror på att många äldre har flera sjukdomar som sakta bryter ner hälsan. I dessa fall kan vården i livets slut bli en naturlig förlängning på den vård de redan tidigare fått. Men även äldre drabbas av sjukdomar som har ett snabbare förlopp och som leder till döden. Vård i livets slut kan skilja sig mycket mellan olika personer där det i vissa fall inte krävs några särskilda insatser medan det i andra behövs kvalificerade åtgärder dygnet runt. Målet med vård i livets slut är att ge patienten och dennes familj så god livskvalitet som möjligt utan att varken förkorta eller förlänga livet (Dehlin & Rundgren 2014, ss. 463-466).

Anhörigas perspektiv på livet styr beslutet att vårda en närstående i livets slut. Kärlek, tillgivenhet och att få ge något tillbaka är de främsta skälen till att acceptera det ansvar som det innebär. Att avstå från att ta ansvaret är svårt då det kan leda till känslor av skam och skuld (Sand, Olsson & Strang 2010; Wallerstedt, Andershed & Benzein 2014).

Den viktigaste resursen för både den sjuke och de anhöriga är familjen (Sparla et al. 2016). Anhöriga upplever ofta hjälplöshet inför den närståendes försämring och situationen med att både klara av sitt eget liv samtidigt med omsorgsarbetet. Anhörigvården har ett pris och sliter hårt på den som vårdar, både ekonomiskt, socialt, psykologiskt och hälsomässigt. Det förändrade livsmönstret, oro kring närståendes symtom och funderingar kring den egna situationen skapar många tankar. Omsorgen om den närstående kan påverka den egna hälsan genom brist på sömn och ett stort sömnmönster (Hearson, McClement, McMillan & Harlos 2011). Att vårda en närstående i livets slut kan också medföra vissa positiva aspekter. Ansvaret kan medföra att den anhörige växer som person och kan också ge en upplevelse av ökad samhörighet (Sand, Olsson & Strang 2010).

Att vara anhörig

Enligt Socialstyrelsens (2004) termdatabas definieras anhörig som en familjemedlem eller en person som är nära släkt medan en närstående är någon som den enskilde har en nära relation till. En anhörigvårdare är en person som vårdar en närstående som är äldre, har en långvarig sjukdom eller en funktionsnedsättning.

Nationellt Kompetenscentrum anhöriga (NKa 2014) definierar närstående i detta sammanhang som en person som behöver stöd på grund av en funktionsnedsättning, hög ålder eller sjukdom. Medan anhörig är en person som regelbundet hjälper, vårdar eller stödjer en närstående.

Den anhöriga kan till exempel vara make eller maka, en förälder, en livspartner, vuxna barn som tar hand om sina äldre föräldrar, samt yngre barn som ibland får ta ett onormalt stort ansvar. Även en person som tar hand om en sjukdomsdrabbad nära vän kan räknas som anhörig, då det finns en nära relation. Gränsen är många gånger flytande när det gäller övergången från att vara en vanlig anhörig till att bli en vårdande anhörig. När en närstående blir sjuk uppstår ofta ett ökat hjälpbehov, där den anhörige får ta hand om den personliga hygien, tvätt och andra hushållsgöromål. Den anhörige står ofta ensam med ansvaret för vården samtidigt som hushållsarbetet ska skötas (Plank, Mazzoni & Cavada 2012). I föreliggande examensarbete används begreppet anhörig som den som ger vård och omsorg medan närstående är den som får vård.

Behovet av stöd

Stöd är ett centralt begrepp inom vården men innebörden kan vara svår att precisera då det finns många definitioner och synonymer. Stödandet och de stödåtgärder som ges kan därför vara en stor utmaning för distriktssköterskan då det har olika betydelse beroende på vem som tolkar. Stödet ser olika ut beroende på att behoven kan vara olika både hos den anhörige och patienten, samt på tolkningen av vad ordet stöd innebär. Förutsättningen för att kunna ge rätt stödinsatser är ett organiserat och nära samarbete mellan vården, patienten och de anhöriga (Andershed & Stoltz 2013, ss.287-293).

Kommunerna ska erbjuda anhöriga stöd, så kallat anhörigstöd. Tanken med stödet är att det ska underlätta i vardagen samt ge ett ökat välbefinnande och en förbättrad livskvalitet till de anhöriga och deras närstående (SFS 2001:453).

NKa (2014) utvecklar på uppdrag av regeringen, stöd till anhöriga som hjälper och vårdar sina närstående. Cirka 1,3 miljoner anhöriga vårdar varje år en närstående i hemmet, och av dessa är omkring 900 000 i arbetsför ålder. Sett till all omsorg som utförs i hemmet står anhöriga för mer än 75 procent av omvårdnaden och kostnaden för detta beräknas uppgå till 181 miljarder kronor. (Nka 2014).

Det stöd som ges ska utgå från patientens situation och de förväntningar som finns, men det är också av stor vikt att inkludera de anhöriga, framförallt då det handlar om palliativ vård då det inte längre finns något att göra för att bota patienten (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 118-119). En förutsättning för palliativ vård i hemmet är anhörigas delaktighet i vården. Anhörigas situation i palliativ hemsjukvård är unik, eftersom de både stödjer den sjuke närstående samtidigt som de själva är i behov av stöd. I syfte att stödja både anhöriga och patienter bör distriktssköterskan rutinmässigt erbjuda ett strukturerat enskilt samtal med de anhöriga. Avsikten med samtalet är att kartlägga familjens behov, sociala nätverk och om de anhöriga orkar och vill vårda i hemmet (Carlsson M.E. 2012). Det finns idag brister i det stöd som kommunerna ger till anhöriga som vårdar en närstående, samtidigt som det inte finns några klara rutiner för hur kommunerna och landstingen ska samarbeta (NKa 2014). Vilket stöd som finns att få varierar beroende på vilken kommun det gäller (NKa 2014; Socialstyrelsen 2014), och landstingen utövar inte heller något systematiskt stöd till anhöriga som vårdar trots att de ofta har mycket kontakt med sjukvården (NKa 2014).

Anhörigas erfarenhet av omvårdnad och grad av sårbarhet styr deras medverkan i vården av den döende, beroende på om det är ett självalt åtagande eller en påtvingad uppgift.

För att minska sårbarheten hos anhöriga som vårdar är det viktigt att resurser och kompetens bedöms i förhållandet till ansvaret den anhörige förväntas anta. Insatser och stöd till anhörigvårdare måste utformas utifrån deras specifika behov och verklighet, och inte enbart genom vårdgivarens standardlösning (Wallerstedt, Andershed & Benzein 2014). Rädsla för döendet och döden är faktorer som kan vara ett hinder för anhöriga att ta hand om den närstående i livets slut. Kommunikation, planering, information om sjukdomsförlopp samt den egna upplevelsen av förlust och sorg är viktiga omständigheter som påverkar förutsättningarna för vård i hemmet (Wallerstedt, Andershed & Benzein 2014).

Enligt Hudson et al. (2013) saknas det systematiskt genomförda och evidensbaserade psykologiska stödinsatser från hälsovården. Att vårda en närstående kan ge negativa följder där den anhörige löper risk att drabbas både fysiskt, psykiskt, socialt och ekonomisk. Det är vanligt att anhöriga får problem med depression och ångest av den påfrestning som det innebär att vårda. Stödet till anhöriga är grundläggande inom den palliativa vården och bör innefatta även emotionellt och psykologiskt stöd. (Hudson et al. 2013).

PROBLEMFORMULERING

Anhöriga får ta ett allt större ansvar samtidigt som samhällets resurser minskar, trots att kommunerna enligt lag har skyldighet att ge stöd och underlätta. Många gånger kartläggs inte vad stödet bör bestå av och det saknas ofta uppföljning. Följden av dagens utformning av vård och omsorg är att en stor del av den läggs på de anhöriga. Detta får konsekvenser som drabbar den anhörige på det sociala planet, hälsan samt ekonomin, samtidigt som samhället gör en stor besparing.

Anhörigvårdarna ökar i antal och är i behov av stöd, men det saknas strategier för hur det skall vara utformat. År 2018 träder lag om samverkan vid utskrivning från slutet hälso- och sjukvård i kraft vilket innebär att patienter som är färdigbehandlade kommer att skrivas ut snabbare från sjukhusen än vad som sker idag. Det medför en risk att anhöriga får ett större ansvar att ta hand om sjuka närstående i hemmet och att de därigenom har behov av stöd. Distriktssköterskan har en viktig uppgift genom att genom att både ansvara för att ge omvårdnad till patienten och att stödja anhöriga. För att distriktssköterskan ska kunna ge adekvat hjälp bör de anhörigas behov synliggöras. Ofta har anhöriga vårdat sin närstående under lång tid och när livet närmar sig slutet är de extra utsatta, både genom sin omsorg om den närstående, men även genom den egna pågående sorgeprocessen. Det är viktigt att identifiera vilket stöd anhöriga som vårdar en närstående i livets slut i hemmet behöver, så att distriktssköterskan har rätt förutsättningar att stödja samt underlätta.

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva anhörigas upplevelse av att vårda en närstående i livets slut med stöd av hemsjukvården.

METOD

Ansats

Den här studien är kvalitativ med en induktiv ansats. Valet av metod beror på vad som ska undersökas och för att utfallet ska bli relevant måste metoden vara lämplig i förhållande till studiens syfte (Augustinsson 2012, ss. 15-16). Att utgå ifrån en kvalitativ ansats innebär att sträva efter att omväxlande hålla distans till den som intervjuas och att vara nära, och därigenom vara en medskapare i processen (Lundman & Hällgren Graneheim 2012, ss. 188-189). Att utgå ifrån någon annans livsvärld handlar om att försöka se på fenomenet ifrån den andres perspektiv, och förstå att livsvärlden är unik för varje enskild individ (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 127-128).

Deltagare

En population representerar den grupp av personer som är intressant att undersöka och urvalet av informanter ska ske på sådant sätt att det går att dra slutsatser som gäller för gruppen den ska representera (Polit & Beck 2012, s. 273, 275).

Verksamhetscheferna för hemsjukvården i fyra olika kommuner kontaktades via telefon, för en första kontakt med muntlig information om studien och dess syfte. Verksamhetscheferna informerades om att kontakt önskades med distriktssköterskor som kunde hjälpa till att kontakta anhöriga, som skulle kunna tänka sig att delta i studien. Efter muntligt godkännande skickades ett brev ut till respektive verksamhetschef med en skriftlig beskrivning av studien och ett dokument för underskrift (bilaga 1). Verksamhetscheferna ombads att ta kontakt med distriktssköterskor i respektive kommun. Distriktssköterskorna skulle ha varit patientansvariga för patienter som vårdats i livets slut med hjälp av anhörig i sitt hem. Inklusionskriterier för deltagande i studien var att deltagarna hade vårdat en närstående i hemmet i livets slut i hemmet med hjälp av hemsjukvården. Det var inte nödvändigt att den närstående skulle ha avslutat sitt liv i hemmet, då det inte är ovanligt att något tillstöter som gör att den anhörige inte klarar av att vårda den allra sista tiden. Ibland blir situationen för svår att klara av i hemmet och den döende får istället avsluta sitt liv på till exempel sjukhus eller korttidsboende (Drentea, Williams, Bailey & Burgio 2016). Det skulle också ha gått minst ett halvår sedan den närstående gått bort så att deltagarna hunnit bearbeta en del av sorgen och sina känslor innan intervjuerna ägde rum.

Åtta anhöriga tackade ja till att delta i studien. Fem deltagare var från samma kommun varav tre av dem haft samma distriktssköterska som patientansvarig för deras närstående. De övriga var från två av de andra kommunerna. Alla deltagare informerades om syftet med studien och att deltagandet var frivilligt. Ett informations- och samtyckesformulär lämnades, alla valde att fullfölja intervjuerna (se bilaga 2).

Datainsamling

Intervjutekniken som användes var en halvstrukturerad livsvärldsintervju (Kvale & Brinkmann 2014, ss. 165-166).

En intervju är ett samtal som genom sin struktur syftar till att inhämta kunskap om informantens upplevelser och därigenom ge den som intervjuar fördjupad kännedom om

det som efterforskas (Kvale & Brinkman 2014, s. 19). Intervjun är ett professionellt samtal mellan informanten och den som intervjuar (Kvale & Brinkmann 2014, ss. 17-18) och genom mötet och samtalet skapas en djupare förståelse för den intervjuades livsvärld (Dahlberg & Segesten 2010, s. 138).

Sju av deltagarna valde att utföra intervjun i det egna hemmet och en av deltagarna intervjuades via telefon. Intervjuerna spelades in med hjälp av diktafon och mobiltelefon. Intervjuerna varade mellan 20 och 40 minuter.

Alla intervjuerna inleddes med information om studiens syfte, att intervjuerna skulle spelas in och att inspelat material skulle behandlas med sekretess. Deltagarna tillfrågades sedan om samtycke (Kvale & Brinkmann 2014, s. 170).

För att skapa en mer naturlig början på intervjuerna ombads deltagarna att berätta fritt om sina upplevelser i samband med att de vårdat sin närstående i livets slut. Därefter intervjuades de utifrån ett semi-strukturerat frågeformulär (se bilaga 3), och utifrån svaren på de frågorna ställdes sedan följdfrågor (Yin 2013, ss. 140-140). En fråga var sluten, för att utifrån svaret kunna leda intervjun vidare. Frågan var "har du haft ett efterlevandesamtal?" där följdfrågan var beroende av om deltagaren svarade att denne hade haft detta eller inte. Intervjuerna transkriberades löpande efter varje intervjutillfälle och lyssnades först igenom flera gånger av båda författarna innan de fördelades lika för transkribering.

Dataanalys

Utskrifterna lästes och diskuterades innan analysen startade för att ge ett rikare innehåll till och förståelse av texten. Detta gjordes för att den författare som inte hade utfört själva intervjun skulle få en inblick i den kontext där den skapats. Detta bekräftas av Polit och Beck (2012, s. 556) som pekar på hur viktigt det är att bli förtrogen med en text genom att läsa den upprepade gånger, då det är själva förutsättningen för att kunna nå insikt om och skapa teorier utifrån denna.

För att kunna urskilja mönster och teman i intervjutexterna användes den kvalitativa innehållsanalysen (Lundman & Hällgren Graneheim 2012, ss. 187-196; Polit & Beck 2012, s. 564). Analysen av materialet utgick från det manifesta innehållet, det vill säga det som tydligt gick att utläsa. Samtidigt användes en viss del tolkning för att inte förlora det underliggande budskapet i texterna. Vid den kvalitativa innehållsanalysen är det grundläggande att bedöma om analysen ska inriktas på det latent eller manifesta innehållet (Graneheim & Lundman 2004). Att bara koncentrera sig på det manifesta innehållet medför att det finns risk att helheten förloras. För att resultatet ska bli begripligt och mer innehållsrikt behövs därför en viss grad av tolkning (Lundman & Hällgren Graneheim 2012, s. 199).

Analysen av materialet börjar redan vid transkriberingen. Transkriberingen ger en större förståelse för texten både när det gäller de känslomässiga och humanitära aspekterna, som kan ligga till grund för förståelse av fenomenet som studeras (Kvale & Brinkman 2014, s. 220-221). Tolkningen av intervjuerna bör utgå ifrån den kontext som är informanternas livsvärld och det är den som läser texterna som ger dem deras innehåll. Detta innebär att

de kan tolkas olika beroende på vem som läser dem (Lundman & Hällgren Graneheim 2012, ss. 187-188).

De meningsbärande enheterna som svarade på syftet identifierades och markerades med olika färger för att ge en bättre överblick av arbetet. Sedan kondenserades de meningsbärande enheterna ner i kortare meningar utan att budskapet i dem gick förlorade. En del av de meningsbärande enheterna behölls också i sin helhet för att sedan användas som citat i resultatdelen, och därigenom ge läsaren en större förståelse för resultatet. De kondenserade enheterna abstraherades därefter ner i koder. Koderna diskuterades och jämfördes och sorterades sedan efter sitt innehåll ner i underkategorier. Underkategorierna mynnade sedan efter diskussion ut i fem kategorier (Lundman & Graneheim 2012, s. 190-191; Graneheim & Lundman 2004).

Kategorisering av en intervjutext innebär att innehållet i texten kan kortas ner i tabeller och tydliga mönster vilket kan ge en bra sammanfattning av stora mängder text och därigenom hjälpa till att förenkla jämförelser och prövning av teorier (Kvale & Brinkmann 2014, ss. 243-244), se tabell 1.

Tabell 1 – exempel på dataanalys

Meningsbärande enhet	Kondenserad enhet	Kod	Underkategori	Kategori
"Alltså var jag orolig eller tyckte att det var något, hon ringde så sade dem alltid bara, jag kommer och det gjorde dom. Det har fungerat fantastiskt väl måste jag säga, de har vart tillmötesgående, de har frågat hur jag, hur det går för mig?"	Ringde vid oro så kom dom, de var tillmötesgående och frågade hur det var med mig.	Visat intresse för den anhöriges välmående upplevs positivt	Upplevelse av Engagemang	Betydelsen av bemötande
"Man kan inte ändra något hur man har gjort eller vad man har gjort eller, men kanske lite bekräftelse på att man har gjort vad man har kunnat i alla fall, så att det kan jag sakna"	Det går inte ändra någonting men saknar bekräftelse på att man har gjort rätt.	Önskan om bekräftelse från distriktssköterska på god omsorg.	Att bli bekräftad	

Förförståelse

Enligt Augustinsson (2012 ss. 17-18) påverkar de erfarenheter vi bär med oss från tidigare, det sätt som vi tolkar omvärlden på. Enligt Rosberg (2012, s. 110) finns det forskare som menar att de egna erfarenheterna och därmed förförståelsen kan sättas åt sidan medan andra forskare anser att det är omöjligt och att förförståelsen alltid kommer

att ha en viss inverkan. Förförståelsen kan i vissa fall vara värdefull genom att förstärka och ge en samsyn i samtalet människor emellan, men kan också vara ett hinder för ett förutsättningslöst möte. Att förhålla sig till sin förförståelse är en avvägning då den å ena sidan kan leda till något värdefullt där den förstärker och ger mening åt samtalet, men där risken å andra sidan är stor att dialogen anpassas till de egna erfarenheterna.

Det är omöjligt att vara helt utan förförståelse men genom att vara medveten om den ökar chanserna att vara öppen för den andres livsvärld. (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 154-155). Båda författarna har mångårig erfarenhet av att arbeta i hemsjukvården. För att medvetandegöra den egna förförståelsen har författarna reflekterat och diskuterat för att minska dess påverkan på studiens resultat.

Etiska överväganden

Det är angeläget att förstå att en intervju aldrig är ett jämbördigt samtal mellan två parter. Det är den som intervjuar som genom sina frågor styr samtalet, och maktförhållandet mellan informant och intervjuare kan leda till att den intervjuade inte berättar allt om fenomenet eller tillrättalägger sina svar för att vara till lags (Kvale & Brinkman 2014, ss. 51-53).

Etiska problem kan uppstå då ämnen som rör det privata undersöks och det är viktigt att följa de etiska riktlinjerna för att skydda informanterna och värna om deras privata sfär (Kvale & Brinkman 2014, ss. 99-100). Enligt Vetenskapsrådet (2011) så ska forskningskravet och individskyddskravet vägas mot varandra för att utvärdera värdet av forskningen jämfört med risken för individen. Individens intressen skyddas av fyra huvudkrav, det är kraven om information, samtycke, konfidentialitet och nyttjande.

Deltagarna i den här studien informerades om studiens syfte, varför den utfördes, att deltagande var frivilligt och att de när som helst utan att behöva ge en förklaring hade rätt att avsluta sin medverkan.

Kontaktuppgifter lämnades för att ge möjlighet att efter intervjun kunna ta kontakt för ytterligare frågor eller för att avsluta medverkan. Information gavs om att materialet skulle avkodas och behandlas konfidentiellt så att ingen utomstående skulle kunna härleda något tillbaka till dem och att det bara skulle användas i forskningssyfte. Deltagarna informerades också om att allt material skulle förstöras när studien var avslutad. Alla tillfrågade lämnade sitt samtycke att delta (Vetenskapsrådet 2011; Carlsson G. 2012, s. 48), se bilaga 2.

RESULTAT

Syftet med studien är att beskriva anhörigas upplevelse av att vårda en närstående i livets slut med stöd av hemsjukvården. Resultatdelen redogör för anhörigas upplevelser presenterade utifrån fem kategorier med tillhörande underkategorier: Vikten av tillgänglighet, Betydelsen av kontinuitet, Att underlätta i vardagen, Betydelsen av bemötande samt Se den anhöriges behov, se tabell 2.

Tabell 2 – kategorier och underkategorier

Underkategori	Kategori
Att planera vården Att vara nåbar	Vikten av tillgänglighet
Att veta vem som kommer Att känna tillit	Betydelsen av kontinuitet
Att vara beroende av hjälp En fungerande omgivning	Att underlätta i vardagen
Att bli bekräftad Att värna om integriteten Upplevelse av engagemang	Betydelsen av bemötande
Att inkludera den anhörige Betydelsen av efterlevandesamtal	Se den anhöriges behov

VIKTEN AV TILLGÄNGLIGHET

Underkategorin att planera vården samt att vara nåbar resulterade i kategorin vikten av tillgänglighet som står för en åtkomlig vård som skapar trygghet för den anhörige.

Att planera vården

Distriktssköterskans planering av vården underlättade för de anhöriga att vårda en närstående i hemmet. Distriktssköterskan hade en organiserande och samordnande funktion mellan familjen och hemsjukvården. Planerade läkarbesök samt möjlighet till läkarkontakt via hemsjukvården upplevdes som en mycket god hjälp för de anhöriga. Det underlättade framför allt vid försämring, när det fanns svårigheter att ta sig till läkare på egen hand och för att slippa långa väntetider på akuten eller vårdcentralen. De anhöriga uttryckte tacksamhet över att distriktssköterskan förmedlade kontakt med läkare även om de var vana att sköta det själva. Att inte behöva ringa efter ambulans varje gång den närstående blev försämrade och möjlighet till hjälp av läkare i hemmet var en trygghet.

Neej, det var ju bra och få hjälp med läkare kontakt för annars var det ju ambulans för det mesta.

Planerade besök av distriktssköterskor som kom med jämna mellanrum var en trygghet. Det var viktigt att morfinsprutor var uppdragna så att smärtlindring kunde ges snabbt vid behov. Informanterna beskrev en känsla av kontroll då morfin fanns tillgängligt, och den närstående kunde få smärtlindring så fort som möjligt när det väl började göra ont. När distriktssköterskan planerade vården i förväg genom tillgång till adekvat symtomlindring och det fanns uppdragna morfininjektioner hos patienten skapades det möjlighet för delegerad omvårdnadspersonal att lindra smärtan utan fördröjning.

Så vi ringde och det gick fort, ja XX hade ju lämnat morfin och sånt här så det fanns.

Att vara nåbar

De flesta av informanterna uppgav att möjligheten att nå hemsjukvården upplevdes positivt. Att distriktssköterskorna var tillgängliga via telefonkontakt minskade känslan av hjälplöshet. Det fanns en trygghet i att få tag på hemsjukvården fort och att de kom snabbt,

samtidigt som förståelse fanns för att de inte alltid kunde göra det. Flera informanter tyckte att vetskapen om att det fanns någon att vända sig till var en trygghet och gjorde att helheten i vårdandet fungerade. Det upplevdes som viktigt med snabb tillgång till distriktssköterska framförallt vid smärta hos den närstående. Känslor av maktlöshet då den närstående hade ont och informanten inte kunde åtgärda det på egen hand ledde till upprördhet som berodde på fördröjd hjälp. Det upplevdes jobbigt att vara beroende av någon annan när det gällde att ge smärtlindring och när symtomlindring försenades genom väntan på distriktssköterskan.

Ringde å sa nej nu måste ni komma [...] kör kommer med en gång. En och en halv timma senare kom dom. Då var jag förbannad... ja inte på dom men det borde funnits något närmare.

BETYDELSEN AV KONTINUITET

Underkategorierna att veta vem som kommer samt att känna tillit växte fram och landade till slut i kategorin betydelse av kontinuitet. Att veta vem som kommer gav trygghet till informanterna, då de hade en chans att förbereda sig inför mötet eftersom personalens engagemang upplevdes olika. Tilliten står för att känna trygghet i överlämnandet av sig själv samt sitt hem till vårdpersonalen.

Att veta vem som kommer

De anhöriga upplevde att det var betydelsefullt att veta vem som kom. När vårdpersonalen var kända minskade oron som kunde uppstå när nya distriktssköterskor kom för att ge hjälp i vården i hemmet. Det framkom att då det ibland var många människor som vistades i hemmet var det svårt att hålla reda på vilka yrkeskategorier som kom. När det var välkänd vårdpersonal som vistades i hemmet upplevdes det mer personligt och tryggt. Det underlättade i mötet när personkemin mellan distriktssköterskorna och den anhörige samt den närstående stämde. Även om informanterna kände en tacksamhet för hjälpen de erhöll samt lärde känna distriktssköterskorna, var det ändå utomstående som vistades i deras hem.

Ibland var de samma men ofta var de väl ofta då fundera hon ibland vicka, vem kommer nu eller nåt så där.

Informanterna uppgav att de hade samma doktor och distriktssköterskor under hela vårdtiden, detta uppskattades för då visste de vilka som kom. Kontinuiteten i att det var samma personer som kom gjorde att de inte behövde förklara situationen på nytt vid varje möte. Den personliga kontakten med samma distriktssköterska underlättade att bygga upp en god relation. Genom att samma vårdpersonal återkom kom vårdpersonal och den anhörige nära varandra. När vården gavs i hemmet under lång tid ledde detta till att det skapades vänskapsband.

Nu blev ju de vissa som kom mer, dom blev ju ja allihopa var ju blev ju nästan som kompisar med en

Att känna tillit

Det upplevdes som viktigt att lita på dem som kom. Samtidigt som det var distriktssköterskans och vårdpersonalens arbetsplats var det den anhöriges och den närståendes hem. Genom kontinuerlig kontakt med samma distriktssköterska och vårdpersonal växte en ömsesidig respekt och tillit. Att känna vårdpersonalen väl minskade oron och rädslan för att öppna upp sitt hem. Att öppna upp sitt hem beskrevs i dubbel innebörd. Dels genom att när distriktssköterskorna var kända var oron mindre över vem det var som bjöds in i det privata hemmet, dels att vid planerade besök inte behöva vara så bunden vid exakta tider då informanten kunde låsa upp dörren i förväg och vara trygg i det.

Jag gick ju alltid å låste upp dörrn när dom kom åtta så var det upplåst å så gick dom bara rätt in å så.

När distriktssköterskan kom på bestämda tider och vistades mycket i deras hem upplevdes det tillitsfullt av informanterna. Det framkom att det var viktigt att ha förtroende för någon att kunna prata med och inte vara rädd för att störa. Förtroendet som skapades till distriktssköterskorna och deras omhändertagande gav en känsla av ro i det svåra ögonblicket som döden innebar. När tilliten till distriktssköterskan fanns och informanten upplevde ett professionellt och lugnt och stilla omhändertagande av den närståendes kropp i samband med döden gav det ett fridfullt och värdigt avslut.

Sen när ää de var över å dom vart å hämtat henne så vi då hade XX å dom gått. Men när dom gick då då visste man att nu, nu är det bra. Nu är det lugnt å stilla.

ATT UNDERLÄTTA I VARDAGEN

Kategorin att underlätta i vardagen beskriver de olika insatser som behövs för en fungerande vardag. Kategorin stöds av underkategorin att vara beroende av hjälp som beskriver behovet av professionell omsorg, samt underkategorin en fungerande omgivning som beskriver behovet av tillgång till hjälpmedel.

Att vara beroende av hjälp

Samtliga informanter beskrev ett upplevt behov av medverkan från hemsjukvården för att klara av den ofta påfrestande verklighet som hör till att vårda en närstående i livets slut i hemmet. Att få hjälp från hemsjukvården upplevdes som bra stöd. Stödet kunde se olika ut beroende på behoven men det gemensamma var att hemsjukvårdens insatser uppfattades vara nödvändiga för att klara av situationen.

Och det var ju nödvändigt för jag måste ju ha hjälp [...]såg om honom både natt och dag så kändes det ju många gånger som ibland kanske lite hopplöst.

Hjälpen som gavs kunde minska den anhöriges upplevelse av att vara vårdande. Informanterna kunde efterfråga hjälp av olika anledningar, där en av dem kunde vara att inte vilja ha den medicintekniska delen av rädsla för att bli ensam med ansvaret. Det uttrycktes likaså ett behov av att kunna skilja på rollen som anhörig kontra vårdpersonal vid de tillfällen då den anhörige hade vårdutbildning. Informanterna var tacksamma och nöjda med hjälpen som gavs men det rådde otydlighet kring vilka hjälpinsatser som kunde

efterfrågas. Det framkom att det kunde kännas slitsamt med ansvaret att få en fungerande vardag trots insatser från hemsjukvården. Att inte veta vilken hjälp som fanns tillgänglig för att underlätta i vardagen, samt att utomstående, i detta fall apoteket upplyste om vilka insatser som kunde erhållas av hemsjukvården upplevdes som en brist på information.

[...] jaha där var vi iväg igen och då sa apoteket till oss, är ni här igen? För det ska dom sköta, ni ska inte behöva åka så, för vi åkte som,, för det var jobbigt för vi var ju slut. Alltså det var inga problem att hämta någon gång.

En fungerande omgivning

De flesta informanter hade anpassat sina dagliga rutiner så att vardagen skulle fungera. Att få stöd i vardagen med tillgång till hjälpmedel och annat som behövs upplevdes som god vård. Det var skönt att någon annan hade kontrollen och genom detta kunde den anhörige lämna ifrån sig lite av ansvaret.

Det var tryggt att veta att distriktssköterskan förberedde omvårdnadstekniskt material och annat som behövdes så att allt var i ordning och färdigt samt fanns tillgängligt i hemmet. Flera anhöriga tyckte att det var betydelsefullt att den närstående kunde bibehålla sin självständighet så långt som det var möjligt, att ha tillgång till fungerande hjälpmedel ansågs vara en bidragande faktor till bibehållen autonomi. Informanterna var positivt inställda till att hemsjukvården ansvarade för helheten och förmedlade de kontakter som behövdes, till exempel tillgång till hjälpmedel så att den närstående kunde förflytta sig själv med hjälp av rollator eller rullstol. Det underlättade i omvårdnaden av den närstående när distriktssköterskan planerade för att omlägningsmaterial, stomipåsar, kateterpåsar och annat som behövdes fanns på plats. Men det kunde även vara så att informanten upplevde att denne inte blev lyssnad på, då hänsyn inte alltid togs till önskemål kring hjälpmedel. Det skapade frustration då informanterna menade på att de kände sin närstående och kunde se dennes behov bäst.

[...]och rollator också, då hade han inte använt den så mycket, då skulle dom ta den och även rullstol som var ju ute, för det var ju en regnig sommar, då hade vi inte använt den tillräckligt mycket.

BETYDELSEN AV BEMÖTANDE

Kategorin betydelsen av bemötande beskriver bemötandet som viktigt för att anhöriga och närstående ska känna sig delaktiga i vården. Underkategorierna att bli bekräftad samt att värna om integritet beskriver framförallt det verbala samt emotionella bemötandet från vårdens sida med betoning på det mänskliga samspelet. Medan underkategorin upplevelse av engagemang beskriver hur distriktssköterskans bemötande påverkar upplevelsen av vårdens kvalitet.

Att bli bekräftad

Det framfördes en önskan om stöd från distriktssköterskan i form av bekräftelse på att de anhöriga gjort det dom kunnat för sin närstående. Informanterna upplevde att de hade ansvar för den närståendes välbefinnande och ville göra rätt. Att inte få denna bekräftelse upplevdes som en brist i det känslomässiga stöd som kunde underlättat att handskas med situationen.

Man kan inte ändra något hur man har gjort eller vad man har gjort eller, men kanske lite bekräftelse på att man har gjort vad man har kunnat i alla fall, så att det kan jag sakna.

Genom vägledning och bekräftelse i de praktiska momenten upplevde informanterna en minskad känsla av osäkerhet vilken bottnade i rädslan att skada genom att göra fel.

Och att vi fick stöd, gör vi rätt nu? Kan vi göra så? Kan vi ändra hans syre lite?[...] för det, det både för oss och för pappa, det betydde jättemycket.

Att värna om integriteten

Att bli bemött med respekt samt att värna om integriteten upplevdes som visad ödmjukhet inför den svåra belägenhet som informanten samt dennes närstående befann sig i. En god egenskap hos distriktssköterskan beskrevs som att vara i bakgrunden, inte vara påträngande och respektera integriteten. Att värna om integriteten kunde vara att hänsyn visades inför att vistas i någon annans hem. Det framkom även att det kunde kännas som ett intrång i privatlivet att ha andra människor i sitt hem.

Det klarar vi själv sa hon. Men ää, neej inte hemvård det tyckte hon inte om. Då mena hon på det att då kommer en annan människa in i livet, ja det tyckte hon inte.

Informanternas upplevelse av respekt inför situationen samt visad hänsyn var starkt kopplat till bemötandet av vårdpersonalen, att inte bli trodd på och behöva stå på sig skapade en känsla av bristande integritet i mötet.

En stark upplevelse kring förlust av integritet beskrevs när informanten inte innefattades i de beslut som påverkade denne vilket skapade en känsla av utanförskap. Informanten menade på att det var självklart att den närstående skulle vårdas i hemmet, och att dennes beslut om att dö i hemmet skulle tillgodoses. Men att det fanns en önskan om att bli bemött som en fristående individ och bli tillfrågad. Att inte respektera den anhöriges självbestämmande upplevdes som kränkande bemötande.

Det räcker med att de frågade XX var han ville dö men ingen frågade mig... och jag bor ju också här.

Upplevelse av engagemang

Visat intresse både för den anhöriges och den närståendes välmående upplevdes positivt. När personalen var engagerad infann sig en förståelse för att de ibland kunde vara jäktade, samt en uppskattning när de inte visade stress. Att skapa utrymme för samtal om den anhöriges upplevelse av situationen uppfattades som omtänksamhet och upplevdes värdefullt.

Informanterna beskrev att det kändes väldigt skönt att de flesta frågade hur den närstående mårde samt intresserade sig för hur denne hade det. När distriktssköterskorna visade omtanke under den närståendes sista tid samt tog hand om den avlidnes kropp på ett respektfullt sätt upplevdes det som ett värdigt bemötande.

Efteråt så ringde dom efter en lä ambulans och dom gjorde det bra, så dom låg henne inne i sängen och det var bra gjort.

Informanterna upplevde skillnad i det personliga engagemanget och beskrev att när distriktssköterskorna hade en förmåga att utstråla värme och närvaro var det trösterikt. Distriktssköterskorna upplevdes engagerade på olika sätt men att de kompletterade varandra. Flera av informanterna beskrev omhändertagandet som gott men att det fanns en önskan om att alla var lika engagerade.

Vissa utav sköterskorna var ju lite kortare och gjorde precis vad dom skulle. Det var skillnad på dom. När någon annan kom och inte kände till det på samma vis och gjorde bara vad skulle göras och gick sen, känns det skillnad på person och engagemang.

Distriktssköterskornas bemötande beskrevs som positivt men det fanns även erfarenheter av brister i mötet. Det kändes svårare att ringa efter hjälp när distriktssköterskan var ny och hade bråttom. När distriktssköterskans engagemang upplevdes negativt vid första mötet ledde det till att hjälp inte alltid efterfrågades även om behovet uppstod på nytt efter besöket.

Nä jag förstår att hon visste de var ju samma som kom så de var ju ingen idé å ringa.

SE DEN ANHÖRIGES BEHOV

Kategorin se den anhöriges behov består av underkategorierna att inkludera den anhörige och betydelsen av efterlevandesamtal. Kategorin beskriver det behov av information och samtal som behövs för att lättare kunna handskas med känslorna som uppstår i samband med det stora ansvaret som det innebär att vårda en närstående i slutet av livet.

Att inkludera den anhörige

Under intervjuerna framkom en önskan om att få enskild information kring det som händer. Det kunde upplevas svårt och känsligt att prata om den närståendes kommande död när denne var i närheten. Det fanns en önskan om att få svar på frågor och kunna vara rakt på sak. Denna önskan om enskilda samtal bottnade i viljan att skydda sin närstående.

Jag skulle vilja kanske haft pratat med dem lite avskilt [...] det fanns ju aldrig möjligheten [...] det gick inte utan man kände att man gick bakom ryggen på han om jag ville prata med dom.

Bristen på möjlighet att ställa frågor i enrum skapade en känsla av ovisshet kring situationen och därigenom en rädsla för vad som skulle hända. När informationen kring sjukdomsförloppet var otydlig förstärktes rädslan och skapade begränsningar i vardagen.

Och jag tycker då att jag var, jag var mest rädd hela tiden att hur fort det kan bli, och rädd att åka härifrån då och efteråt har jag förstått att det inte gick så fort då.

Bristen på information utgick ifrån respekt för närståendes önskan att inte vilja veta sjukdomsförloppet vilket exkluderade den anhörige. Dels beskrevs ett behov av att få information för att känna sig delaktig, dels ett behov av att ge information eftersom det

var informanterna som kände sina närstående bäst och visste hur de ville ha det. Genom tydlig information kring vilka symptom som kan uppstå när den närstående närmar sig livets slut, minskade oron och gjorde det lättare att få ett bra avslut.

Betydelsen av efterlevandesamtal

Efterlevandesamtalet är en form av stöd till anhöriga som mist en närstående och syftar till att följa upp hur de mår efteråt, då dödsfallet kan ha en stor påverkan på hela deras livssituation. Vid samtalet kan även en utvärdering av den vård som den närstående fått göras, genom att den anhörige får möjlighet att komma med synpunkter.

Informanterna upplevde att efterlevandesamtalet var viktigt och att det uppfyllde ett behov av att få samtala kring tiden som varit och hur det skulle bli i framtiden. När distriktssköterskan var medkännande i den anhöriges upplevelse uppfattades det trösterikt och betydelsefullt. Alla anhöriga blev erbjudna ett efterlevandesamtal efter dödsfallet med syfte att gå igenom händelseförloppet. Samtliga informanter önskade samtal förutom en, med förklaring att det inte fanns behov av efterlevandesamtal eftersom den närståendes död hade bearbetats under sjukdomsförloppet.

[...] jag sa att det behöver inte jag för jag hade liksom haft, allt det som hände på ett år det har jag liksom hunnit bearbeta under tiden.

En informant som blev erbjuden efterlevandesamtal blev utan det erbjudna samtalet då distriktssköterskan uteblev trots ett löfte om att komma tillbaka. Informanten kände en stor besvikelse över det då det fanns ett behov av att diskutera händelseförloppet samt få ett avslut med hemsjukvården.

Så jag har inte träffat någon ifrån hemsjukvården efter XX gick bort och man väntade och väntade och tänkte dom kommer väl men dom gjorde aldrig det.

DISKUSSION

Diskussionen är uppdelad i två delar där metoddiskussionen beskriver analys, urval och förförståelse. I resultatdiskussionen diskuteras studiens resultat mot bakgrunden och med hjälp av ny litteratur.

Metoddiskussion

Syftet med studien är att beskriva anhörigas upplevelse av att vårda en närstående i livets slut med stöd av hemsjukvården. Den kvalitativa innehållsanalysen bedömdes vara en lämplig metod då den söker fånga nyanserade beskrivningar av den intervjuades livsvärld (Kvale & Brinkmann 2014, s. 47), samtidigt som den går att anpassa efter utövarens kunskaper och erfarenhet (Lundman & Hällgren Graneheim 2012, s. 199). Ansatsen är induktiv och valdes för att kunna ha en öppenhet i intervjuerna där samspelet mellan intervjuaren och informanten är det som leder fram till resultatet (Lundman & Hällgren Graneheim 2012, ss. 188-189;). Studien utgick ifrån intervjuer med anhöriga som hade vårdat en närstående i hemmet i livets slut.

Verksamhetscheferna i fyra kommuner kontaktades och tre av dem godkände att kontakt togs med distriktssköterskorna i kommunen. Verksamhetscheferna informerade distriktssköterskorna och författarna tog sedan själva kontakt via e-post och telefon. Det fungerade dock inte att få kontakt via e-post då ingen av distriktssköterskorna svarade. Istället togs kontakt via telefon. Det fanns svårigheter att få hjälp av distriktssköterskorna att ta kontakt med anhöriga. Frågan ställdes om inte författarna själva kunde ta kontakten, vilket inte var möjligt på grund av tystnadsplikten. Författarna har reflekterat kring om detta kan bero på att det kan kännas svårt och oetiskt att ta kontakt igen efter att den tidigare har avslutats.

Målet var att intervjua åtta informanter. Totalt tillfrågades nio anhöriga om deltagande i studien, av dessa tackade åtta ja till att delta. En intervju visade sig inte motsvara syftet och fick tas bort, detta upptäcktes först under intervjuens gång. Totalt deltog sju informanter i studien.

Fem informanter var från samma kommun och de övriga från två andra kommuner. Tre av informanterna hade haft samma distriktssköterska som patientansvarig. Den kvalitativa innehållsanalysen har som mål att belysa olikheter och för att uppnå detta bör urvalet av informanter vara så varierande som möjligt (Lundman & Hällgren Graneheim 2012, ss. 197-198). På grund av svårigheterna att komma i kontakt med anhöriga blev inte urvalet så brett och varierat som önskat och det snäva urvalet i innevarande studie kan därför påverka resultatets giltighet.

En informant ville att intervjun skulle göras via telefon vilket är en fördel i de fall då avståndet annars kan utgöra ett hinder (Kvale & Brinkmann 2014, s. 190). Att utföra intervjuer i informanternas hem kan ge en större förståelse för deras livsvärld (Kvale & Brinkmann 2014, ss. 17-18), och därigenom göra det lättare att tolka innebörden i det som sägs och det som kan utläsas mellan raderna (Lundman & Hällgren Graneheim 2012, ss. 187-188). De övriga sex intervjuerna gjordes i informanternas hem.

Att intervjua är svårt och något som måste övas upp genom att utföra intervjuer och därigenom skaffa sig erfarenhet (Kvale & Brinkmann 2014, ss. 33-34). Att författarna saknade erfarenhet av att genomföra intervjuer kan ha påverkat resultatet, som med en djupare kunskap kanske blivit mer utförligt.

Hur en intervju blir i text beror på hur den som skriver ut tolkar det som sägs. Denna tolkning kan skilja sig åt beroende på bland annat livserfarenhet, personlighet och på kvaliteten på inspelningen (Kvale & Brinkmann 2014, s. 227).

Utskriften har stor betydelse för analysen av texterna men även den kan skilja sig åt beroende på vem som läser och tolkar (Lundman & Hällgren Graneheim 2012, ss. 187-189). Med utgångspunkt från detta och för att få ett så tillförlitligt resultat som möjligt så läste båda författarna igenom alla texterna gemensamt och diskuterade dem, samt utförde analysarbetet tillsammans (Lundman & Hällgren Graneheim 2012, s.198). Första delen av analysen utgick från det manifesta innehållet där meningsbärande enheter togs ut. Sedan tolkades texten för att komma åt det latent budskapet så att resultatet skulle bli så innebördsrikt och meningsfullt som möjligt (Lundman & Graneheim 2004).

Förförståelse kan både vara ett hinder för objektivitet men även en fördel för att kunna få en djupare förståelse för och kunskap om det som studeras (Lundman & Hällgren Graneheim 2012, s. 197). Författarnas förförståelse och tidigare forskning har legat till grund för att utforma adekvata intervjufrågor som svarade mot studiens syfte. Det har också funnits en medvetenhet om hur lätt det är att utgå från egna erfarenheter och lägga in sina egna värderingar vid analysen av intervjuerna. Författarna har därför strävat efter att ha en öppenhet mot det som sägs för att kunna se själva meningen i orden såsom den intervjuade har menat. Förförståelsen har diskuterats författarna emellan och genom det identifierats och synliggjorts.

I vilken grad studiens resultat är överförbart är beroende på om läsaren upplever att det kan komma till användning i den kontext där denne är verksam. Genom att urval, deltagare, datainsamling och analys beskrivits utförligt ökar det resultatets överförbarhet till andra situationer och grupper. Delaktigheten handlar om att den som intervjuar aldrig kan ställa sig helt utanför utan ses som medskapare till studiens resultat (Lundman & Hällgren Graneheim 2012, ss. 198-199).

Resultatdiskussion

Syftet med studien är att beskriva anhörigas upplevelse av att vårda en närstående i livets slut med stöd av hemsjukvården. Resultatet visar att informanterna till stor del kände trygghet i sitt samspel med hemsjukvården. De uppskattade att distriktssköterskorna var tillgängliga när de behövdes, och att få hjälp med kontakter med andra professioner var betydelsefullt för att underlätta i vardagen. Kontinuiteten var viktig för informanterna, att det så långt som möjligt var samma distriktssköterska som kom ökade känslan av tillit och trygghet. Informanterna uppgav att information kring sjukdomen och förväntat förlopp var nödvändigt för att kunna känna sig delaktiga i vården av den närstående. Men tillräcklig information och att göras delaktiga upplevdes av informanterna som områden där det ibland fanns brister. Resultatet landade i fem områden som åskådliggör de behov som behöver vara uppfyllda för att den anhörige ska orka vårda i livets slut i hemmet.

Vikten av tillgänglighet

Resultatet visar att informanterna upplevde att hemsjukvården var en god hjälp och en förutsättning för att orka vårda. Informanterna upplevde att tillgängligheten till distriktssköterskorna var bra men att det ibland kunde ta lite tid innan någon hade möjlighet att komma. Även om förståelsen för detta för det mesta var god kunde informanterna ibland uppleva att det var frustrerande att behöva vänta. Enligt Brännström, Ekman, Boman och Strandberg (2007) är det en trygghet att ha hemsjukvård och vid behov kunna få hjälp och vård i hemmet. Att kunna ringa till distriktssköterskan vid oro eller frågor upplevdes som ett stort stöd av informanterna, och det var tryggt att veta att det fanns möjlighet att få kontakt dygnet runt. Det är viktigt att det finns en väl utbyggd hemsjukvård för att kunna möta behoven hos anhöriga och närstående. Annars finns risken att anhöriga inte orkar vilket kan leda till att den närstående inte kan vårdas hemma.

Att vara svårt sjuk innebär ofta att vara tvungen att åka ut och in på sjukhus. Informanterna beskrev hur vissa problem kunnat lösas med hjälp av distriktssköterskorna

samt läkare som var kopplad till hemsjukvården så att den närstående kunde stanna kvar hemma istället för att åka till sjukhus. Det är önskvärt med en läkare kopplad till hemsjukvården som distriktssköterskan kan vända sig till då det finns behov. En fast läkarkontakt där läkaren känner patienten underlättar vården i hemmet och är en trygghet för både distriktssköterska, anhöriga och deras närstående. Det bekräftas av Brännström et al. (2007) som uppger att en personcentrerad vård och ett nära samarbete mellan distriktssköterskor och läkare minskar behovet av sjukhusvård. Tyvärr ser det inte ut så i alla kommuner idag vilket innebär en större otrygghet genom att de anhöriga får träffa flera olika läkare eller ibland ingen alls.

Betydelsen av kontinuitet

Lindahl, Lidén och Lindblad (2010) beskriver i sin studie att förlust av privatlivet kan kopplas samman med störningar i familjerutiner och de förändringar som orsakas av distriktssköterskors närvaro. Att känna sig hemma betyder att känna sig trygg och njuta av vardagen med familj och vänner. Närvaron av hälso- och sjukvårdspersonal och medicinsk teknik kan dock äventyra denna hemkänsla. Följaktligen förutsätter mötet i hemmet att distriktssköterskorna är känsliga för familjens plats och rum. Det innebär att ta hänsyn till det liv som har skapats av familjemedlemmarna och att distriktssköterskan som arbetar i hemsjukvården är medveten om och visar respekt för att det är i någon annans hem som arbetet utförs. Detta bekräftas av Holmberg, Valmari och Lundgren (2012) som beskriver att kontinuitet både gällande vem som kommer och hur vården utförs har stor betydelse, och det är viktigt att själv äga rätten att bestämma vem som får tillträde till hemmet.

Flera informanter hade vårdat sina närstående under lång tid vilket innebar att de träffat många olika distriktssköterskor från hemsjukvården. Informanterna beskrev hur distriktssköterskorna tog plats i deras liv. När distriktssköterskorna kom in i deras hem för att vårda fanns förväntningar från båda sidor som påverkade vårdrelationen. Genom långvarig och kontinuerlig kontakt med distriktssköterskorna skapades en relation. Att lära känna varandra gav en känsla av förtroenhet och tillit. Enligt Stajduhar et al. (2011) utmärks en fungerande vårdrelation av ömsesidig respekt, engagemang och tillit och att distriktssköterskans kunskapsbaserade arbete med vårdrelationer bör ses som en kärnkompetens inom hemsjukvården

Att underlätta i vardagen

Att vårda en närstående i livets slut innebär många gånger att få bevittna dennes fysiska och emotionella förändringar. Dessa förändringar kan ha en stark påverkan på anhörigas psykiska välbefinnande vilket bekräftas av Dretea et al. (2016). Andersson, Ekwall, Hallberg och Edberg (2010) beskriver hur den närståendes förändring kan väcka tankar om den egna döden och om vad som är betydelsefullt i livet. De personliga behoven läggs ofta åt sidan för att istället helt inrikta sig på att finnas till hands för den sjuke, vilket bland annat kan innebära ändrade vanor och störd nattsömn. Detta bekräftas av Hearson et al. (2011) som menar att den anhöriges hälsa påverkas av förändrade sovvanor under vårdandeförloppet. Resultatet visar att informanterna upplevde att det var krävande att vårda en närstående i livets slut. Detta bekräftas av Munck, Fridlund och Mårtensson

(2008) som beskriver att vård i hemmet innebär en stor belastning på den anhörige, med begränsningar i bland annat den personliga friheten.

Det kan kännas meningsfullt för den anhörige att låta den närstående få vårdas sin sista tid i hemmet, men i förlängningen kan ansvaret att vårda leda till depression och utmattning (Milberg 2012, ss. 144-145). I resultat framkom att informanterna upplevde sig vara begränsade i sin vardag och bundna till hemmet både natt och dag.

Den här känslan av begränsningar i det egna livet bekräftas av Brännström et al. (2007) Munck, Fridlund och Mårtensson (2008) som beskriver hur den fysiska och mentala närvaron och att vara i beredskap alla dygnets timmar går ut över den personliga friheten och orsakar inskränkningar i livet. Som distriktssköterska är det värdefullt att uppmärksamma detta och informera om de möjligheter till avlastning som anhöriga kan ha rätt till för att orka.

Enligt Wåhlin (2017) upplever anhöriga till svårt sjuka närstående ofta känslor av maktlöshet, sårbarhet, oro och stress. Empowerment kan vara en hälsofrämjande åtgärd för anhöriga som vårdar, och handlar om att ge en ökad känsla av sammanhang genom att stärka individens egna resurser att klara av sin livssituation (Funk, Stajduhar & Purkis 2011; Wåhlin 2017). Metoden kan vara ett bra verktyg i distriktssköterskans stödjande arbete. Det kan dock finnas en fara med att använda empowerment när det gäller anhöriga som vårdar i livets slut. Risken är att det läggs mer ansvar på den anhörige att klara situationen än denne maktar med vilket bekräftas av Stajduhar, Funk, Jakobsson och Öhlén (2010). De anser att det istället är viktigare att skapa ett ömsesidigt förtroende och att ge rådgivning och stöd för att öka den anhöriges känsla av trygghet.

Av resultatet framgick att informanterna upplevde det viktigt att ha en fungerande omgivning. För att få vardagen att fungera anpassades de dagliga rutinerna. När distriktssköterskan tog över en del av ansvaret och förmedlade kontakter med andra professioner upplevdes det positivt. Att ha tillgång till hjälpmedel för att den närstående skulle kunna behålla sin självständighet underlättade vardagen och var ett gott stöd.

Informanterna tog upp sina tankar och känslor kring den medicintekniska utrustningen som fanns i hemmet. Att ha tillräckliga kunskaper att självständigt kunna sköta utrustningen gav en ökad känsla av frihet och kontroll över situationen, men det var viktigt att få bekräftelse för att minska oron för att göra fel. Men i flera fall ledde det ökade ansvaret till en känsla av osäkerhet. Enligt Munck, Sandgren, Fridlund och Mårtensson (2012) upplever anhöriga ibland att den medicinska tekniken ger en ökad osäkerhet och en större vårdnadsbörda, samtidigt som den är en förutsättning för att den närstående ska kunna vårdas i hemmet. Många anhöriga känner ansvar för att övervaka och ibland även sköta de medicintekniska hjälpmedlen, dels för att känna sig delaktiga i vården men ibland också för att minska besöken från utomstående vårdgivare. Som distriktssköterska är det viktigt att vara lyhörd och känna av situationen för att undvika att ett för stort ansvar läggs på den anhörige. En del anhöriga vill ha ansvaret även för den medicintekniska delen men det finns även de som inte vill men kan ha svårt att uttrycka det.

Betydelsen av bemötande

Hemmet är en plats som byggs över tiden ihop med andra. En plats för trygghet, återhämtning och att kunna vara sig själv. Hemmet fungerar som ett skydd mot omvärlden och är en plats för självbestämmande (Gillsjö, Schwartz-Barcott & von Post 2011).

Att få vårdas och dö i sitt eget hem innebär för den döende möjlighet till ett fortsatt välbekant och meningsfullt liv där behov, miljö och människor är kända (Andreasen Devik, Hellzen och Enmarker 2015). Men för att det ska fungera är det viktigt att distriktssköterskan kontinuerligt utvärderar eventuella förändringar och hur den anhörige klarar av situationen (Munck, Fridlund & Mårtensson 2008). Enligt Wallerstedt, Andershed och Benzein (2014) är vård i hemmet många gånger inriktad efter den döendes önskemål.

Som distriktssköterska är det viktigt att ta hänsyn till och fråga hur den anhörige vill ha det för att undvika utanförskap och kränka den anhöriges rätt att få vara med och bestämma i sitt eget hem. Det är det angeläget att ha en förståelse för att den närståendes önskan om att få dö i hemmet inte alltid sammanfaller med vad den anhörige önskar. Då vården ska vara personcentrerad samtidigt som hänsyn ska tas till de anhörigas behov skapas ett etiskt dilemma. Vems behov ska gå först? Distriktssköterskan bör vara medveten om att det kan vara de egna föreställningarna om att alla vill vårda sina närstående i hemmet som styr bemötandet.

Resultatet visar att distriktssköterskans verbala samt emotionella bemötande är en mycket viktig del i det mellanmännsliga samspelet. För informanterna var det angeläget att bli bemötta med respekt och integritet både under vårdtiden och efter den närståendes död. Att ta emot hemsjukvård innebär att anknyta och interagera med distriktssköterskorna (Andreasen Drevik, Hellzen & Enmarker, 2015). Informanterna upplevde att det var betydelsefullt att få erkänsla för de insatser de utförde när de vårdade en närstående, samt att vid behov kunna få hjälp och stöd för att orka vårda till livets slut. Distriktssköterskan kan genom sitt bemötande bekräfta de anhöriga och se dem som en naturlig del i teamet vilket kan stärka deras känsla av vara behövda och värdefulla i den närståendes liv.

Att skapa en god relation till anhöriga och närstående ingår i distriktssköterskans kompetensområde. Att ta sig tid och vara engagerad är viktig del i mötet för att skapa en känsla av trygghet. Ibland kan arbetsbelastningen göra att det uppstår stress och det är viktigt att distriktssköterskan inte låter det påverka den professionella rollen.

När informanterna uppfattade att distriktssköterskan var stressad upplevdes bemötandet negativt. Informanterna hade förståelse för att distriktssköterskorna ibland var stressade men enligt Holmberg, Valmari och Lundgren (2012) är det viktigt att inte låta stressen genomsyra mötet med anhörig och närstående då det kan ge dem känslan av att vara en del av orsaken. Om distriktssköterskan hade bråttom och därför inte utförde sina uppgifter på ett korrekt sätt kunde samma hjälpbehov uppstå igen. När det hände avstod informanterna från att ta kontakt igen och försökte istället lösa problemen själva. Resultatet visar också att informanterna upplevde att vissa distriktssköterskor var reserverade och bara gjorde de praktiska uppgifterna innan de gick. Informanterna tolkade detta som att distriktssköterskan var ointresserad av både dem själva och den närstående. De här situationerna upplevdes olustiga av de anhöriga och det fanns en stark önskan om att alla distriktssköterskorna skulle vara lika engagerade.

Se den anhöriges behov

Som distriktssköterska kan det vara svårt att tillfredsställa alla behov då de ser olika ut, eftersom varje anhörig har en egen uppfattning om vad som är viktigast i deras situation. Resultatet visar att delaktighet upplevdes som central del i omsorgen om den närstående. Detta styrks av Stajduhar et al. (2011) och Andershed (2006) som beskriver att en god vårdrelation har en avgörande betydelse för anhörigas och närståendes möjlighet till meningsfull delaktighet i vården.

Men det fanns också tillfällen då informanterna lämnade ifrån sig en del av ansvaret för vården. Det kunde dels bero på rädsla att bli ensamma i vårdandet om de själva utförde alla omvårdnadsåtgärder som behövde göras, eller rädsla att göra fel. Enligt Andersson et al. (2010) är det vanligt att anhöriga upplever att huvudansvaret för att den närstående ska få den bästa vården ligger på dem och de behöver därför känna sig delaktiga och bekräftade.

Resultatet visar på ett behov av enskilda samtal riktat till den anhörige både under vårdtiden och efteråt när den närstående gått bort. Informanterna upplevde brist på information vilket gav känslor av utanförskap och otrygghet. Informanterna upplevde att det var svårt att lämna hemmet på grund av rädsla att något kunde hända den närstående. Anhöriga behöver mer professionellt stöd trots insatser från hemsjukvården, både under vårdtiden såväl som efteråt. En hänsynsfull information om sjukdomsförlopp och eventuella komplikationer som kan uppstå, vilken hjälp som kan ges både i form av hjälpmedel och vård minskar känslan av osäkerhet och rädsla vilket bekräftas av Proot, Huijer Abu-Saad, Minke Goldsteen, Luker och Widdershoven (2003). Detta bekräftas också av Muders, Zahrt-Omar, Bussman, Haberstroeh och Weber (2015) som kommit fram till att den information som för närvarande ges av sjukvården inte är tillfredsställande. Den anhörige påverkas många gånger på ett fysiskt, psykiskt och känslomässigt plan. Frånvaron av planerade evidensbaserade psykologiska stödinsatser från hälsovården tas upp av Hudson et al. (2013, 2015) som beskriver hur korta psykologiska och pedagogiska åtgärder från distriktssköterskan kan underlätta för anhöriga. Genom ökad kunskap blir det lättare stödja den döende och förbereda sig för rollen som anhörigvårdare.

Informanterna tog upp att det var svårt att prata enskilt med distriktssköterskorna och uttryckte att de inte ville prata bakom ryggen på den närstående. Detta bekräftas av Proot et al. (2003) som uppger att anhörigvårdare uttryckt att de inte hade möjlighet att be om samtal för sig själva och att vårdgivarna endast gav information till den sjuke.

Även om de anhöriga skall stödjas av distriktssköterskan i vården av sin närstående är vården framförallt personcentrerad. I distriktssköterskans kompetens ingår det att utgå från patienten och värna om dennes autonomi men i den personcentrerade vården ska även de anhöriga innefattas. (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Oftast är det inga problem, men om distriktssköterskan inte tar hänsyn till detta kan det skapa ett dilemma för den anhörige som kanske önskar ett enskilt samtal kring bland annat förväntat sjukdomsförlopp. Det kan till exempel vara aktuellt i de situationer då den närstående uttryckt en önskan om att inte vilja veta. I en sådan situation bör inte distriktssköterskan

automatiskt utesluta den anhörige, utan kan istället fråga om tillåtelse från den närstående om möjlighet till enskilt samtal kring dennes situation. Enligt Bugge (2002, ss.114-126) finns det inom vården en benägenhet att utgå från patientens önskemål, om patienten inte önskar en öppenhet får inte familjen det heller. Det krävs mod av distriktssköterskan att våga prata och ta upp det som är bäst för hela familjen. Beslut som fattas i samband med ett förväntat dödsfall kan få stora konsekvenser för familjens fortsatta liv och förmåga att hantera sorgen. Patienten kan inte tvingas till öppenhet men distriktssköterskan kan berätta hur andra familjer hanterat situationen och genom det stödja ett avgörande som kan bli bra för hela familjen.

Enligt Dehlin och Rundgren (2014, ss. 466-467) är en av de viktigaste delarna i den palliativa vården stödet till anhöriga. De beskriver att tillfällen till samtal under vårdtiden kan hjälpa anhöriga att orka med den tunga påfrestningen att vårda i livets slut, samt att det också bör finnas möjlighet till samtal även efter att den närstående gått bort. Informanterna upplevde att efterlevandesamtalet var en viktig del i vårdandeprocessen, dels genom samtalet som bearbetning av sorgen, dels genom möjlighet till ett avslut med hemsjukvården. Enligt Harrop, Morgan, Byrne och Nelson (2016) upplever personer som vårdat en närstående i livets slut framförallt två olika typer av förlust. Dels förlusten och sorgen efter den avlidne, men även ett stort tomrum när det professionella stödet som getts under den sjukas sista tid i livet, dras tillbaka. Det bör finnas en medvetenhet om att distriktssköterskan ofta blir en del av det informella sociala nätverket kring den närstående och dennes anhöriga vilket bekräftas av Lindahl, Lidén och Lindblad (2010). Den här dubbla förlusten kan för en del personer förvärra sorgen och saknaden och i förlängningen göra det svårt att gå vidare (Harrop et al. 2016).

Resultatet belyser de behov som anhöriga upplevde som grundläggande för att de skulle känna sig trygga i att vårda i livets slut i hemmet. Upplevelsen av trygghet utgick från det stöd de fick från distriktssköterskorna i hemsjukvården.

Att vårda en närstående i livets slut har en stor inverkan på livet. En vård anpassad till den enskilda familjen som underlättar omhändertagandet av den närstående i vardagen, samt god kommunikation som även innefattar kontakt med andra professioner är en förutsättning för att vården ska fungera (Muders et al. 2015; Brännström et al. 2007). Distriktssköterskan bör stödja den anhöriges känsla av sammanhang, KASAM, för att främja begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begripligheten kan understödjas av konkret och individanpassad information om sjukdomens förlopp, symtom och kroppsliga förändringar samt möjlighet till lindring. Hanterbarheten kan underlättas av stöd från distriktssköterskan, familj och vänner. Hanterbarhetens grad är beroende av samverkan med distriktssköterskan och att inte känna sig överbelastad med ansvar. Meningsfullheten kan främjas genom god symtomlindring, omvårdnadsåtgärder, hjälpmedel, identifiering av vad som är viktigt för familjen samt utformning av vården tillsammans (Milberg 2013, ss. 247-259). Det här bekräftas av Antonovsky (2005, ss. 43-50) som betonar att de områden som ingår i KASAM behöver stärkas för att skapa en känsla av sammanhang.

Hållbar utveckling

För att skapa en hållbar utveckling i anhörigvården och för att de anhöriga ska orka vårda utan stora konsekvenser på hälsan, måste insatserna och stödet till anhörigvårdare

utvecklas. Även om Sverige är ett av de länder som satsar mest på äldreomsorgen så är besparingar orsaken till att ett allt större ansvar hamnat på de anhöriga. Kommunerna har skyldighet att erbjuda hjälp och stöd till anhöriga och deras närstående (SFS 2001:453) men då platserna på sjukhus och särskilda boenden har minskat har de idag svårt att leva upp till sitt ansvar (Mellgren 2017).

År 2018 träder lagen om samverkan vid utskrivning från slutet hälso- och sjukvård i kraft. Lagen kommer till för att få kommunerna att snabbare ordna med vård och omsorg för de patienter som är färdigbehandlade men inte klarar sig själva och därigenom frigöra vårdplatser på sjukhusen. I korthet innebär det att betalningsansvaret för utskrivningsklara patienter går över till kommunerna efter tre kalenderdagar istället för som tidigare efter fem vardagar (Mellgren 2017; SFS 2017:612).

Redan idag har kommunerna svårt att ta hand om de svaga och bräckliga som skrivs ut från sjukhusen. Det betyder att det finns risk att det blir de anhöriga som får ta konsekvenserna vilket innebär behovet av stöd kommer att öka ännu mer (Mellgren 2017). I dagsläget vårdar 1,3 miljoner anhöriga sina närstående i hemmet vilket står för drygt 75 procent av den totala omsorgen. Kostnaderna för detta uppgår till 181 miljarder kronor och samhället gör stora besparingar på anhängigvården (Nka 2014). Förutsättningen för att kunna ge rätt stödinsatser är ett organiserat och nära samarbete mellan vården, patienten och de anhöriga (Andershed & Stoltz 2013, ss.287-293).

Slutsats och implikationer

Studiens resultat visar att anhöriga som vårdar en närstående i livets slut i stort sett är nöjda med det stöd de får från hemsjukvården. De områden i anhängigstödet som behöver förbättras är framförallt information, delaktighet och engagemang. God tillgänglighet till distriktssköterskorna, att det så långt som möjligt är samma distriktssköterskor som kommer och att få hjälp i vardagen är viktiga delar som behöver vara uppfyllda för att de anhöriga ska klara av att vårda i hemmet. Ett gott bemötande från distriktssköterskorna och att som anhängig göras delaktig och få möjlighet till samtal leder till en upplevelse av tillit. Utifrån detta skapas en helhet som kan sägas landa i en känsla av sammanhang där begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet är centralt för en upplevelse av trygghet.

Distriktssköterskans roll är att ge en personcentrerad vård där även stöd till anhöriga som vårdar i hemmet ska inkluderas. År 2009 infördes en ny bestämmelse i socialtjänstlagen som anger att anhöriga som vårdar en närstående ska bli erbjudna stöd av Socialtjänsten, men det finns skillnader i hur kommunerna lever upp till detta.

Då det i en del kommuner saknas klara riktlinjer och rutiner för hur stödet till anhöriga ska vara utformat, hamnar ansvaret för att anpassa stödet på den enskilda distriktssköterskan. Studiens resultat kan utgöra underlag för att inom den egna verksamheten diskutera hur stödet till anhöriga som vårdar i livets slut ska utformas och därigenom skapa rutiner som stöd för distriktssköterskorna.

Det behövs ytterligare forskning för att kartlägga anhörigas behov av stöd i samband med vård i livets slut i hemmet. Nya större studier kan utgöra underlag för kommunernas fortsatta arbete att utveckla riktlinjer och rutiner för hur stödet till anhöriga som vårdar ska vara utformat.

REFERENSER

- Andershed, B. (2006). Relatives in end-of-life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999–February 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15(9), ss. 1158–1169. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2006.01473.x
- Andershed, B. & Stoltz, P. (2013). Stöd. I Andershed, B., Ternstedt, B-M. & Håkansson, C. (red.) *Palliativ vård. Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur, ss.287-293.
- Andersson, M., Ekwall, A.K., Hallberg, I.R. & Edberg, A-K. (2010). The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative and Supportive Care*, 8, ss. 17–26. doi:10.1017/S1478951509990666
- Andreasen Devik, S., Hellzen, O. & Enmarker, I. (2015). ”Picking up the pieces” - Meanings of receiving home nursing care when being old and living with advanced cancer in a rural area. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 10, ss. 1-10. DOI: 10.3402/qhw.v10.28382
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Appelin, G., Brobäck, G. & Berterö, C. (2005). A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved. *European Journal of Oncology Nursing*. 9, 315-324, doi:10.1016/j.ejon.2004.11.001
- Augustinsson, S. (2012). Vetenskapsteori och vetenskapsfilosofi. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur, ss. 15-26.
- Brännström, M., Ekman, I., Boman, K. & Strandberg, G. (2007). Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care-a comfort but also a strain. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 21(3), ss. 338-344. doi/10.1111/j.1471-6712.2007.00485.x
- Bugge, K.E. (2002). Hur stötta familjer i sorg? I Kirkevold, M. & Strømsnes Ekern, K. (red.) *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Stockholm: Liber, ss.100-126.
- Carlsson, G. (2012). Critical incident. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur, ss. 43-55.
- Carlsson, M.E. (2012). A separate structured conversation with relatives of patients enrolled for advanced palliative home care: A care development project. *Palliative and Supportive Care*, 12, ss. 107-115. DOI: 10.1017/S1478951512001022
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

Dehlin, O. & Rundgren, Å. (2014). *Geriatrisk*. Lund: Studentlitteratur.

Distriktssköterskeförbundet i Sverige. (2008). *Kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen distriktssköterska*.

<https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/distriktskoterska.kompbeskr.webb.pdf> [2017-09-21]

Drentea, P., Williams, B.R., Bailey, F.A. & Burgio, K.L. (2016). "He's on his dying bed": Next-of-kin's experiences of the dying body. *Death Studies*, 40(1), ss. 1-10. DOI: 10.1080/07481187.2015.1056565

Fossum, B. (2013). Framgångsrika kommunikationsmodeller. I Fossum, B. (red.) *Kommunikation: Samtal och bemötande i vården*. Lund: Studentlitteratur, ss. 200-201.

Funk, L.M., Stajduhar, K.I. & Purkis, M.E. (2011). An exploration of empowerment discourse within home-care nurses' accounts of practice. *Nursing Inquiry*, 18(1), ss. 66-76. DOI:10.1111/14401800201000502

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24(2), ss. 105-112. DOI: 10.1016/j.nedt.2003.10.001.

Gillsjö, C., Schwartz-Barcott, D. & von Post, I. (2011). Home: The place the older adult can not imagine living without. *BMC Geriatrics*, 11(10), ss. 1-10.

Harrop, E., Morgan, F., Byrne, A. & Nelson, A. (2016). "It still haunts me whether we did the right thing": a qualitative analysis of free text survey data on the bereavement experiences and support needs of family caregivers. *BMC Palliative Care*, 15:92, ss. 1-8. DOI 10.1186/s12904-016-0165-9

Hearson, B., McClement, S., McMillan, D E. & Harlos, M. (2011). Sleeping with One Eye Open: The sleep experience of family members providing palliative care at home. *Journal of Palliative Care*, 27(2), ss. 69-78.

Hilli, Y. & Eriksson, K. (2017). The home as ethos of caring: A concept determination. *Nursing Ethics*, ss. 1-9. DOI 10.1177/0969733017718395

Holmberg, M., Valmari, G. & Lundgren M S. (2012). Patients' experiences of homecare nursing: balancing the duality between obtaining care and to maintain dignity and self-determination. *Scandinavian journal of Caring Sciences*, 26, ss. 705-712. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2012.00983.x

Hudson, P., Trauer, T., Kelly, B., O'Connor, M., Thomas, K., Summers, M., Zordan, R. & White, V. (2013). Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short-term effects from a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, 22: ss. 1987-1993. DOI: 10.1002/pon.3242

Hudson, P., Trauer, T., Kelly, B., O'Connor, M., Thomas, K., Zordan, R. & Summers, M. (2015). Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, 24: ss. 19–24. DOI: 10.1002/pon.3610

Josefsson, K. (2009). *Sjuksköterskan i kommunens äldrevård och äldreomsorg*. Stockholm: Gothia Förlag.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lindahl, B., Lidén, E. & Lindblad, B-M. (2010). A meta-synthesis describing the relationships between patients, informal caregivers and health professionals in home-care settings. *Journal of Clinical Nursing*, 20, ss. 454-463. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2009.03008.x

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur, ss. 187-201.

Mellin-Johansson, C. (2010). Vård i livets slutskede. I Drevenhorn, E. (red.) *Hemsjukvård*. Lund: Studentlitteratur, ss.175-196.

Mellgren, F. (2017). Ny lag ska få bort de äldre från sjukhusen. *Svenska Dagbladet*, 14 augusti. <https://www.svd.se/ny-lag-ska-fa-bort-aldre-fran-sjukhusen--riskerar-drabba-anhoriga> [2017-09-01]

Milberg, A. (2013). Känsla av sammanhang. I Andershed, B., Ternestedt, B-M. & Håkansson, C. (red.) *Palliativ vård. Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur, ss.247-259.

Milberg, A. (2012). Närstående vid palliativ vård. I Strang, P. & Beck-Friis, B. (red.) *Palliativ medicin och vård*. Stockholm: Liber AB, ss. 144-151.

Muders, P., Zahrt-Omar, A.C., Busmann, S., Haberstroh, J. & Weber, M. (2015). Support for families of patients dying with dementia: A qualitative analysis of bereaved family members' experiences and suggestions. *Palliative and Supportive Care*, 13(3), ss. 435–442. DOI:10.1017/S1478951513001107

Munck, B., Fridlund, B. & Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*, 64(6), ss. 578–586 doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04819.x

Munck, B., Sandgren, A., Fridlund, B. & Mårtensson, J. (2012). Next-of-kin's conceptions of medical technology in palliative homecare. *Journal of Clinical Nursing*. 21, ss. 1868–1877, doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04123.x

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (2014). *Snabba fakta om Sveriges 1,3 miljoner anhöriga*.

http://www.anhoriga.se/Global/Stöd%20och%20kunskap/Fakta%20om%20anhöriga/Dokument/Snabba_fakta_folder_Nka_140623_web.pdf [2017-08-24]

Plank, A., Mazzoni, V. & Cavada, L. (2012). Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home. *Journal of Clinical Nursing*, 21, ss.2072-2082, doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.04025.x

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing reserarch. Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, cop.

Proot, I.M., Huijer Abu-Saad, H., Minke Goldsteen, H.F.J.M., Luker, K. A. & Widdershoven, G.A.M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 17, ss. 113–121, DOI: 10.1046/j.1471-6712.2003.00220.x

Regionala cancercentrum i samverkan (2016). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård*. <http://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/rehabilitering-och-palliativ-var/d/palliativ-var/d/vardprogram/> [2017-05-02]

Rollnick, S., Miller, W.R. & Butler, C.C. (2009). *Motiverande samtal i hälso- och sjukvård. Att hjälpa människor att ändra beteende*. Lund: Studentlitteratur.

Rosberg, S. (2012). Fenomenologi. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur, ss. 109-133.

Sand, L., Olsson, M. & Strang, P. (2010). What are motives of family members who take responsibility in palliative cancer care? *Mortality*, 15(1), ss. 64-80. DOI:10.1080/13576270903537690

SFS 2017:612. *Lag (2017:612) om samverkan vid utskrivning från slutet hälso- och sjukvård*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2017612-om-samverkan-vid-utskrivning-fran_sfs-2017-612 [2017-11-21]

SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Stockholm: Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453 [2017-08-31]

Socialstyrelsen. (2006). *Lagstiftningen inom vården och omsorgen om äldre. Likheter och skillnader mellan socialtjänst- och hälso- och sjukvårdslagstiftningen*. https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9733/2006-131-24_200613124.pdf [2017-11-21]

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*.

<http://www.socialstyrelsen.se/nationelltkunskapsstodforgodpalliativvard> [2017-05-02]

Socialstyrelsen. (2014). *Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående. Slutrapport 2014*. <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19605/2014-12-6.pdf> [2017-12-15]

Socialstyrelsen. (2004). *Termdatabank*. <http://termbank.socialstyrelsen.se/> [2017-08-24]

Sparla, A., Flach-Vorgang, S., Villalobos, M., Krug, K., Kamradt, M., Coulibaly, K., Szecsenyi, J., Thomas, M. Gusset-Bährer, S. & Ose, D. (2016). Individual difficulties and resources – a qualitative analysis in patients with advanced lung cancer and their relatives. *Patient Preference and Adherence*, 2016:10, ss. 2021-2029.

Stajduhar, K.I., Funk, L.M., Jakobsson, E. & Öhlén, J. (2010). A critical analysis of health promotion and ‘empowerment’ in the context of palliative family care-giving. *Nursing Inquiry*, 17(3) ss. 221–230. DOI:10.1111/14401800200900483

Stajduhar, K.I., Funk, L.M., Roberts, D., Cloutier-Fisher, D., McLeod, B., Wilkinson, C. & Purkis, M E. (2011). Articulating the role of relationships in access to home care nursing at the end of life. *Qualitative Health Research*, 21(1) ss.117 -131. DOI:10.1177/1049732310379114

Sundström, G. (2013). Med äldreomsorgen i tiden. I Ernst Bravell, M. (red.) *Äldre och åldrande. Grundbok i gerontologi*. Malmö: Gleerups, ss. 43-58.

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf> [2017-11-21].

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Personcentrerad vård*. <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk-sjukskoterskeforening-om-personcentrerad-vard-oktober-2016.pdf> [2018-01-12].

Ternstedt, B-M. & Andershed, B. (2013). Den palliativa vårdens utveckling. I Andershed, B., Ternstedt, B-M. & Håkansson, C. (red.) *Palliativ vård. Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur, ss.103-116.

Thulenius, H. (2016). *Vård i livets slutskede och dödsfall*. <http://www.varthandboken.se/Texter/Vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/Oversikt/> [2017-09-17]

Vetenskapsrådet. (2011). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf> [2017-11-07]

Wallerstedt, B., Andershed, B. & Benzein, E. (2014). Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities. *Palliative and Supportive Care*, 12, ss.425–437. DOI:10.1017/S1478951513000333

Willman, A. (2013). Kompetens och utbildning – grundförutsättningar för vårdens kvalitet. I Andershed, B., Ternestedt, B-M. & Håkansson, C. (red.) *Palliativ vård. Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur, ss. 501-506.

Wåhlin, I. (2017). Empowerment in critical care - a concept analysis. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 31, ss. 164-174. doi: 10.1111/scs.12331

Yin, R.K. (2013). *Kvalitativ forskning från start till mål*. Lund: Studentlitteratur.

Bilagor:

1. Brev till verksamhetschef
2. Informations och samtyckesbrev till deltagare
3. Intervjuguide – frågeguide

Bilaga 1



HÖGSKOLAN I BORÅS

Till verksamhetschef för godkännande datainsamling

Vi är två sjuksköterskor, Margareta Sternmarker och Maria Tarvis, som studerar på specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot distriktssjuksköterska vid Högskolan i Borås. Som en del i utbildningen gör vi ett examensarbete på avancerad nivå. Vi har båda mångårig erfarenhet av att arbeta i hemsjukvården.

Befolkningen i Sverige blir som vi alla vet äldre och resurserna räcker inte riktigt till för att alla ska kunna flytta in på särskilt boende eller få vård på andra instanser. Detta lägger en börda på anhöriga som får ge omsorgen i hemmet, ofta med hjälp av hemtjänst och hemsjukvård. Det kan många gånger vara svårt att som anhörig bli den sjukes vårdare och det tar på krafterna. Många ser det som en naturlig del i livet medan andra kan ha svårt att acceptera att den närstående blir allt sämre. Det kan också vara svårt att öppna sitt hem för utomstående. Då distriktssköterskan/sjuksköterskan har en central roll i vården av den sjuke är det värdefullt att ta reda på vilka behov de anhöriga har i den situationen.

Syftet med studien är att beskriva anhörigas upplevelse av att vårda en närstående i livets slut med stöd av hemsjukvården.

Vi skulle uppskatta din hjälp att hitta distriktssköterskor/sjuksköterskor till vår studie som varit patientansvariga för patienter som vårdats i livets slut med hjälp av anhörig i sitt hem, och som skulle kunna hjälpa oss att komma i kontakt med anhöriga som är intresserade att delta i studien. Tanken är att distriktssköterskorna/sjuksköterskorna ska ta kontakt med anhöriga som de kan tänka sig skulle vilja ställa upp på att låta sig intervjuas av oss. Detta skulle t ex kunna ske i samband med efterlevandesamtal eller via telefonkontakt då det ska ha gått en tid sedan dödsfallet. Distriktssköterskan/sjuksköterskan kan då informera om studien samt fråga om vi får tillåtelse att ta kontakt. Förhoppningen är att intervjua totalt åtta anhöriga/informanter.

Metoden i examensarbetet kommer att vara kvalitativ innehållsanalys baserad på halvstrukturerade intervjuer. Datainsamling kommer att ske genom intervjuer med anhöriga till närstående som avlidit i hemmet.

Intervjuerna planeras att ske hösten 2017, under v 38 - 41 och kan gärna ske i hemmet eller annan plats enligt överenskommelse. Tidsåtgången beräknar vi till mellan 30 och 60 minuter. Att medverka i studien är frivilligt och kan när som helst avbrytas utan förklaring. Allt material hanteras konfidentiellt och kan inte spåras till deltagarna vid publiceringen.

För att underlätta för oss att komma igång med våra intervjuer uppskattar vi om möjligt svar om deltagande senast v 37. Bifogat formulär om godkännande skickas till Margareta eller Maria på nedan angiven adress så snart som möjligt.

Bilaga 2



HÖGSKOLAN I BORÅS

Informationsbrev och samtycke om medverkan i intervjustudien med syfte att beskriva anhörigas upplevelse av att vårda en närstående i livets slut med stöd av hemsjukvården.

Vi är två sjuksköterskor, Margareta Sternmarker och Maria Tarvis, som studerar på specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot distriktssjuksköterska vid Högskolan i Borås. Som en del i utbildningen gör vi ett examensarbete på avancerad nivå. Vi har båda mångårig erfarenhet av att arbeta i hemsjukvården.

Befolkningen i Sverige blir som vi alla vet äldre och resurserna räcker inte riktigt till för att alla ska kunna flytta in på särskilt boende eller få vård på andra instanser. Detta lägger en börda på anhöriga som får ge omsorgen i hemmet, ofta med hjälp av hemtjänst och hemsjukvård. Det kan många gånger vara svårt att som anhörig bli den sjukes vårdare och det tar på krafterna. Många ser det som en naturlig del i livet medan andra kan ha svårt att acceptera att den närstående blir allt sämre. Det kan också vara svårt att öppna sitt hem för utomstående. Då distriktssköterskan/sjuksköterskan har en central roll i vården av den sjuke är det värdefullt att ta reda på vilka behov anhöriga har i den situationen.

Syftet med studien är att beskriva anhörigas upplevelse av att vårda en närstående i livets slut med stöd av hemsjukvården.

Metoden i examensarbetet kommer att vara kvalitativ innehållsanalys baserad på halvstrukturerade intervjuer. Datainsamling kommer att ske genom intervjuer med anhöriga till närstående som avlidit i hemmet.

Deltagandet i studien är frivilligt och innebär att en intervju kommer att genomföras i hemmet eller annan plats enligt överenskommelse. Medverka i studien kan när som helst avbrytas utan förklaring. Intervjun beräknas ta mellan 30-60 minuter. Hela intervjun kommer att spelas in på band och kommer att behandlas konfidentiellt. Detta betyder att intervjun kommer att avidentifieras och behandlas i enlighet med bestämmelser i Sekretesslagen. Materialet kan inte spåras till deltagarna vid publiceringen och kommer att förstöras efteråt.

Vid frågor eller eventuella funderingar är Du välkommen att kontakta oss eller vår handledare

Bilaga 3.

Intervjufrågor.

Inledande Frågor: Beskriv vilken relation (hustru, make, dotter etc.???) du som anhörig har till din närstående som du har vårdat?

Hur länge har du vårdat din anhörig med hjälp av hemsjukvården/distriktssköterska?

Kan du berätta lite kring dina upplevelser i samband med att du vårdade din närstående i livets slut?

1. Hur upplevde Du det stöd du fick från distriktssköterskan/sjuksköterskan i samband med att du vårdade din närstående?

Beskriv vad Du tyckte var bra.

Beskriv vad Du tyckte var mindre bra.

2. Har du haft efterlevandesamtal med dsk/ssk?

(Om ja, fortsätt med nästa fråga)

3. Hur upplevde du efterlevandesamtalet med distriktssköterskan/sjuksköterskan?

(Om inte haft samtal, beskriv vad det innebär och fråga ”vad har du för tankar kring det”)

4. Hur önskar du att stödet till dig som anhörig ska vara utformat?

5. Vad anser Du vara den viktigaste förutsättningen/hjälpen från hemsjukvården/distriktssköterskan i vården av din närstående och varför?