

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

2013:55

Närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet
En litteraturstudie

LINNEA OLSSON & DEHRIA RASHID



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Examensarbetets titel:	Närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet – En litteraturstudie
Författare:	Linnea Olsson och Dehria Rashid
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Kurs:	SSK08
Handledare:	Claes Ekenstam
Examinator:	Marianne Johansson

Sammanfattning

Hemmet som vårdplats har succesivt blivit vanligare i Sverige. Befolkningen blir även allt äldre vilket gör att behovet av avancerad hemsjukvård kommer att öka. Palliativ vård är aktuellt när sjukdomen inte längre går att kurera eller bota. Syftet med palliativ vård är att lindra lidande men också att främja livskvaliteten för de personer som befinner sig i livets slutskede. Under palliativ vård skall den sjuke få en god smärtlindring och kunna leva så aktivt som möjligt. Närstående har en viktig roll i den palliativa vården och blir de som har ansvaret för den sjuke personen i hemmet. Att vara närstående till en palliativ sjuk person beskrivs som intensivt, stressigt och mycket ansträngande, vilket ger minskad frihet och en begränsad livsstil. Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva de närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmiljö.

Metoden som användes var en litteraturstudie där kvalitativa artiklar användes. Tio artiklar granskades och resulterade i fyra huvudkategorier och åtta underkategorier.

Resultatet visar att närstående upplever en förändrad livssituation och livsvärld med ett nytt ansvar för den nya situationen. De behöver mer stöd, information och kunskap. De närstående uttrycker brist på egen tid och informellt stöd. Närstående uttrycker känslor av oro, ångest och utmattning. Detta leder också till rädslor inför sjukdomen och framtiden. Trots detta upplever många närstående även positiva aspekter av att vara informella vårdgivare.

Sjuksköterskan bör möta varje närstående som unik och att alla har individuella behov. Vi anser att det krävs mer utbildning för sjuksköterskor i att hantera de krislägen som närstående upplever då en nära familjemedlem ligger inför döden.

Nyckelord: *[Palliativ vård, Upplevelser, Närstående, Hemsjukvård, Livet slutskede, Informell vårdgivare, Undervisningsbehov]*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Hemsjukvård	1
Palliativ vård	2
Närstående och stöd till närstående	2
Vårdrelation	3
Livsvärld	4
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	4
METOD	5
Litteratursökning	5
Urval	5
Dataanalys	6
RESULTAT	6
Förändrad livssituation och livsvärld	7
Nytt ansvar	7
Isolering i hemmet - brist på egentid	7
Behov av stöd och information	8
Informellt stöd	8
Formellt stöd	8
Viljan att ha kunskap	9
Känslomässiga upplevelser	9
Oro, ångest, utmattning	9
Rädsla för sjukdom och framtid	10
Viljan att bli sedd	11
Positiva aspekter av att vara en informell vårdgivare	11
DISKUSSION	11
Metoddiskussion	11
Resultatdiskussion	12
SLUTSATSER	16
REFERENSER	16
Bilaga 1	
Bilaga 2	

INLEDNING

När en nära familjemedlem drabbas av en obotlig sjukdom förändras familjens tillvaro och livsvärld. Istället för att planera inför framtiden måste familjen börja förbereda sig på att möta döden. Många drömmar går plötsligt i kras, drömmar om resor, husköp, barn eller bara om att få spendera sin ålderdom tillsammans. Att som sjuksköterska vårda en palliativt sjuk patient handlar mycket om att bemöta de närstående. Under våra verksamhetsförlagda studier har vi båda mött närstående till patienter i livets slutskede. Det som väckte intresse hos oss är vilka känslor och tankar de närstående upplever under vårdperioden. De närstående får plötsligt många roller i hemmet, de skall vara med i omvårdnaden av sin familjemedlem samtidigt som de skall ta hand om hushållsuppgifter och sköta sitt arbete. De närstående vill alltid att den sjuke skall ha det så bra som möjligt, de står den döende närmast och vet de vad som är viktigt. Att vara informella vårdgivare är både tidskrävande och känslösamt, men trots detta ställer många upp och vårdar sina anhöriga i hemmet med mycket kärlek och omtanke.

BAKGRUND

Hemsjukvård

Hemmet som vårdplats har succesivt blivit allt vanligare i Sverige. Befolkningen blir dessutom allt äldre vilket gör att behovet av hemsjukvård kommer att öka (Drevenhorn 2010, s. 38). Ungefär 87 procent av patienterna inom hemsjukvården är över 65 år (Socialstyrelsen 2008). Hemsjukvården påverkas av flera faktorer och är en komplex funktion i samhället. Hemsjukvård omfattar flera områden, vilka är medicinska insatser, rehabilitering, habilitering och omvårdnad. Detta utförs med hjälp av legitimerad vårdpersonal eller delegering till annan vårdpersonal (Drevenhorn 2010, s. 38).

Hemsjukvård är avsedd för patienter som är i behov av långvarig vård från hälso- och sjukvården. Med hemsjukvård menas vård som kan ges till patienter i deras egen bostad eller motsvarande och där legitimerad eller delegerad vårdpersonal har ansvar för medicinska insatser under en längre sammanhängande period. Hemsjukvården kan även ges till dem som bor i särskilt boende (Socialstyrelsen 2008). Hemsjukvården består oftast av ett samverkande team vilket innefattar sjuksköterska, läkare, arbetsterapeut samt sjukgymnast i samarbete med undersköterskor i hemtjänsten. Sjuksköterskan har huvudansvaret för omvårdnaden kring patienten (Wennman-Larsen & Tishelman 2002, s. 241).

Att vara sjuksköterska inom hemsjukvården innebär att ha ett ansvarsfullt arbete med svåra bedömningar och beslut. Detta innebär att det ställs krav på sjuksköterskans kompetensområde. Sjuksköterskan ansvarar också för att få en balans mellan närhet och distans i relation mellan vårdtagare och närstående. Det är viktigt att sjuksköterskan förstår vad hemmet symboliserar för den sjuke och de närstående. När sjuksköterskan är i ett hem är hon eller han en gäst och ska respektera familjens rutiner, kultur och livsstil. Sjuksköterskan inom hemsjukvården har möjlighet att utveckla en djupare relation

jämfört med om vården skulle ske på sjukhus där personal ofta byts av (Drevenhorn 2010, ss. 15-28).

Palliativ vård

Varje år avlider 90 000 – 100 000 personer i Sverige, många av dem behöver palliativ vård. Med palliativ vård menas att sjukdom inte längre går att kurera eller bota. Syftet med palliativ vård är enligt socialstyrelsen att lindra lidandet och främja livskvaliteten för de personer som befinner sig i livets slutskede. Vården skall också utgå från att tidigt identifiera fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem hos den palliativt sjuke personen. Även de närstående ska ha tillgång till stöd. En god smärtlindring skall ges för att den sjuke ska kunna leva så aktivt som möjligt. Vården ska inte heller påskyndas eller förlängas i onödan innan döden inträffar (Socialstyrelsen 2013, s.16). Med smärtlindring menas att lindra svåra symtom på sjukdomen, exempelvis kraftig smärta, illamående, oro, infektioner, svettningar, delirium, depression och ångest (Socialstyrelsen 2006, s. 12).

Det finns vissa grundläggande kännetecken för en god vård vid livets slut, det skall alltid vara lika tillgång till vård för varje enskild individ i Sverige. I samarbete med landsting och kommuner har professionella palliativa team organiserats för att kunna bemöta de behov som patienter och närstående behöver (Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 29). En god palliativ vård bygger på teamarbete mellan olika yrkeskategorier där vårdpersonal samarbetar med diakoner, kuratorer och psykologer (Socialstyrelsen 2006, s. 12).

Den palliativa vården delas upp i två faser, den tidiga och den sena. Den tidiga fasen kan pågå i flera år medan den sena kan vara relativt kort, som längst i några veckor. När sjukdomen inte längre går att behandla övergår den tidiga fasen till den sena, detta kallas för brytpunkten. I denna tid sker ett möte med patienten och de närstående. Läkare och sjuksköterskor tydliggör att en botande behandling inte längre ger effekt (Drevenhorn 2010, s. 175).

Inom palliativ vård ses döendet som en naturlig process, målet är att bevara en god livskvalitet (Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 28). Att ha möjlighet till avancerad palliativ vård i hemmet ger en känsla av trygghet för både patient och närstående (Munck, Fridlund & Mårtensson 2008, s.579).

Närstående och stöd till närstående

Närstående definieras enligt Socialstyrelsen (2004) som i första hand familj och andra nära anhöriga. Det kan vara make, maka eller partner men också barn, föräldrar eller syskon. När en närstående blir den som har ansvaret för den sjuke i hemmet blir den personen en informell vårdgivare. För att kunna genomföra och få en palliativ vård att fungera i hemmet är tillgången på en informell vårdgivare grundläggande. En informell vårdgivare är någon som ger omvårdnad till familj och vänner som är i behov av vård. Närstående har en viktig roll i den palliativa vården och många palliativa patienter

skulle ha det mycket svårt om de inte hade stöd från familj och vänner. Många patienter väljer och önskar att vårdas i hemmet och familjemedlemmarna blir mer eller mindre frivilligt omvandlade till vårdgivare. De blir därmed satta i en sårbar position. De närstående känner ofta att det är deras skyldighet att bli en vårdgivare (Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 32).

Att vara en närstående till en palliativ patient beskrivs som intensivt, stressigt och mycket ansträngande (Munck, Fridlund & Mårtensson 2008, s. 579). Under den palliativa vården upplever de närstående mycket känslor, både känslor av belastning men också av tillfredställelse och glädje över att kunna leva med sjuke personen i hemmet (Drevenhorn 2010, s. 76). De närstående upplever att deras hem förändras mycket under den palliativa vården. Utrustning, hjälpmedel och mängder av material tar upp stor plats, ibland får ett helt rum avsättas vilket påverkar familjens känslor (Brobäck & Berterö 2003, s. 343).

Många närstående skulle uppleva skuld-känslor om de inte var närvarande i vården av den palliativa patienten (Johansson 2007, s. 48). Därför är det viktigt som sjuksköterska att ha en god relation till de närstående för att kunna minska den oro som ofta finns (Drevenhorn 2010, s.100). De närstående bör stödjas under vårdprocessen (Linderholm & Friedrichsen 2010, s.29). Stöd till de närstående av stor vikt inom den palliativa vården eftersom de närstående utför stora insatser (Socialstyrelsen 2006, s. 12). Det är viktigt att uppmärksamma både de närstående och den sjukes önskemål. En viktig uppgift för vårdpersonal är att orka lyssna och stödja de närstående i sorgearbetet under sjukdomstiden och efter dödsfallet. Målet med anhörigstöd är att förebygga utbrändhet och minska stressen och belastningen för att de närståendes livskvalitet kan stärkas (Johansson 2007, s. 54).

Vårdrelation

En god vårdrelation leder till ett lindrat lidande och ett ökat välbefinnande. En fungerande vårdrelation präglas av ett professionellt engagemang som inte kräver någonting tillbaka (Dahlberg & Segersten 2010, ss. 126-130). I den palliativa vården är det viktigt att upprätthålla en fungerande vårdrelation, både till patienten och till de närstående. Vårdrelationen är en förutsättning för att vårdprocessen skall fungera.

I vårdrelationen ingår ansande, lekande och lärande som skall präglas av tro, hopp och kärlek, detta medför att vårdandet kan ske i en etisk hållning. Vårdrelationen är i grunden caritativt präglad av medmänsklig kärlek och medlidande, det ger vårdrelationen stöd på flera nivåer (Wiklund 2003, s. 155). Att ansa handlar om att som sjuksköterska rena och nära de närstående för att främja hälsan. Att rena handlar både om att hjälpa med det kroppsliga men även att kunna frigöra tunga känslor genom att hjälpa de närstående att uttrycka dem. Andligt kan ansning innebära att närstående och den sjuke får möjlighet att tala om existentiella frågor och tankar och att kunna bearbeta dödsångest.

I leken finns både övning, skapande och allvar. Leken ger möjlighet att kunna hantera och reflektera över erfarenheter och genom det skapa nya möjligheter. Leken ger tillfälle att kunna få vila från stundens allvar, att för en stund glömma döden. Den ger

också möjlighet att i tanken prova olika situationer och kan ge utrymme till lärande. Med lärande kan människan utvecklas och förändras och detta kan vara en del av människans varande. Det är lärandet som har betydelse för samspelet med andra individer, relationen är därför betydelsefull (Wiklund 2003, ss. 150-156).

Livsvärld

Enligt Wiklund (2003 s. 40) kommer livsvärldsbegreppet från fenomenologin. Denna litteraturstudie har de närståendes livsvärld i fokus. Med livsvärld menas den verklighet som de närstående dagligen lever i. Den är något mer än enbart fakta, det är den världen som direkt erfars. I den palliativa omvårdnaden krävs ett förhållningssätt där patientens och de närståendes levda verklighet bejakas. Det är deras upplevelser och erfarenheter som är av vikt (Dahlberg & Segersten 2010, 128). När människan blir svårt sjuk förändras livsvärlden både för den sjuke och för dess närstående. I svåra skeenden i livet som vid palliativ vård är det betydelsefullt att även lyfta fram de närståendes behov i omvårdnaden. Livsvärlden är individuell och unik och genom den förstår vi oss själva, vi kan även förstå andra människor och företeelser i världen. Patient och närstående har alltså olika livsvärldar, de upplever vårdssituationen på olika sätt. För att kunna hjälpa den sjuke och deras närstående att hantera sina vardagliga liv trots den obotliga sjukdomen, bör omvårdnaden byggas på det unika i varje persons upplevelse. Omvårdnaden skall även byggas på hur den unika människan upplever sin livsvärld, hälsa, välbefinnande, lidande och sjukdom. Om vårdandet inte möter livsvärlden är vårdandet inget verkligt vårdande. Det är från livsvärlden hälsokraften kommer (Dahlberg & Segersten 2010, ss. 127-128).

PROBLEMFÖRMULERING

Palliativ vård i hemmet har blivit mer vanligt på senare tid och det krävs därför mer ansvar från de närstående. De närstående blir mer eller mindre tvingade till att bli informella vårdgivare och detta leder till en ökad belastning. Palliativ vård i hemmet innebär att både de närstående och den sjuke familjemedlemmen upplever en enorm förändring i vardagen. Hela familjens livsvärld och privata liv förändras när de öppnar dörren för vårdpersonalen. Som sjuksköterska är det viktigt att ha insikt om de känslor och tankar som uppstår hos de närstående vid vård av en palliativ patient i hemmet. Att inneha kunskap och förståelse innebär att sjuksköterskan kan ge vård på bästa möjliga sätt vilket leder till ett bra bemötande och stödande till både närstående och patient. Genom litteraturstudier ökas kunskapen och förståelsen om hur närstående till en palliativ patient kan få ett bra stöd.

SYFTE

Syftet är att beskriva de närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmiljön.

METOD

Vårt examensarbete grundar sig på en litteraturstudie. Studien baseras på Fribergs (2006, s. 115) framställning av hur litteraturstudier kan utformas. En litteraturstudie innebär att skapa en överblick om kunskapsläget inom ett vårdvetenskapligt område eller aktuella problem inom sjuksköterskans verksamhetsområde. Detta innebär att systematiskt söka, kritiskt granska och sedan sammanställa litteratur inom ett område där befintlig forskning redan finns. Vi kommer att utgå från vårt intresseområde genom att söka information för att kunna få ökad kunskap om palliativ vård och de närståendes upplevelser. Metoden beskriver litteratursökningens utförande, hur urvalet och dataanalysen har gjorts.

Litteratursökning

Utifrån det intresseområdet som valts påbörjades vårt examensarbete genom en litteratursökning för att få en överblick av forskningen (Friberg 2006). Vi valde sedan att slutformulera problemformuleringen och syftet. Utifrån syftets mål togs sökord fram för att kunna hitta relevant forskning. Artiklar söktes fram i databaserna Cinahl och PubMed. De sökord som använts är: *palliative care, experience, home care, next-of-kin, informal caregiver, family caregivers, relatives, end of life och stress*. För att inte missa någon betydande artikel användes termen ”and” mellan sökorden. Vi kombinerade sökorden i de två databaserna. För att avgränsa urvalet användes inklusions- och exklusionskriterier. Kriterierna användes för att fånga upp så många relevanta artiklar som möjligt som svarade på vårt syfte samt utesluta de artiklar som inte gjorde detta.

De inklusionskriterier som utformats var att artiklarna skulle handla om närstående till palliativt sjuka patienter och att vården skulle ske i hemmet. Artiklarna skulle ha ett närståendeperspektiv, vara vårdvetenskapliga och peer-reviewed. Exklusionskriterier var att vården inte skulle ske på sjukhus och att artiklarna inte skulle vara utgivna tidigare än år 2000.

Urval

Med utvalda sökord fick vi fram 174 artiklar tillsammans. Titlarna på dessa artiklar lästes och relevanta titlar valdes ut och abstrakt av dessa lästes. Genom att enbart läsa titlarna kunde vissa artiklar exkluderas, exempelvis de som inte handlade om närstående valdes bort. Efter att abstrakten hade lästs valdes 25 artiklar ut som alla lästes en gång till. Av de 25 artiklarna valdes tolv artiklar ut som lästes djupare flera gånger. De 13 artiklar som valdes bort svarade inte fullt på vårt syfte, utan handlade om palliativ vård vid demens eller Alzheimers sjukdom. Vissa artiklar handlade också om vård på sjukhus. Tio artiklar av dessa tolv motsvarade syftet och stämde in med inklusionskriterierna. De två som valdes bort kändes inte relevanta då en studie genomfördes i Japan och använde sig av internetbaserade enkäter vilket kan innebära en risk för felvärde och därmed mindre trovärdighet. Den andra artikeln som valdes bort var innehållsfattig och kändes mindre relevant i sammanhanget.

Studierna i artiklarna genomfördes i Sverige, Kanada, Australien, Nederländerna och USA. De kvantitativa studierna som lästes svarade inte på vårt syfte, därför valdes de bort, därmed är alla artiklarna som valts ut kvalitativa. Kvalitativ forskning är lämplig för att skapa förståelse för de närståendes situation. Med kvalitativ forskning kan en fördjupad förståelse fås för de närståendes upplevelser, erfarenheter, förväntningar och behov (Friberg, 2006, s. 87).

Dataanalys

De valda artiklarnas kvalitet kontrollerades enligt Fribergs granskningsmodell (2006, ss. 117-122). De tio artiklarna lästes flera gånger och alla artiklarnas kvalitet godkändes enligt denna modell. För att få en översikt över artiklarnas likheter och skillnader av resultatet gjordes en sammanställning som fördes in i en litteraturöversikt (Bilaga 2). Genom att läsa artiklarna flera gånger identifierades fyra kategorier och därefter åtta underkategorier som sedan skapade ett sammanställande resultat. Delar av texten markerades med olika överstrykningspennor. Detta för att få en helhet och en tydlig struktur för att kunna hitta likheter och skillnader i de olika artiklarnas resultat. Genom att hitta likheter och skillnader kunde de olika kategorierna och underkategorierna formas fram.

RESULTAT

Resultatet av denna litteraturstudie beskriver vad närstående till personer som får en palliativ vård i hemmet upplever under vårdperioden. Fyra kategorier av de närståendes upplevelser har identifierats och upplevelserna resulterade i åtta underkategorier fördelade på de fyra kategorierna. Dessa redovisas i tabell 1.

Tabell 1 – Kategorier och underkategorier

Kategorier	Underkategorier
Förändrad livssituation och livsvärld	Nytt ansvar Isolering i hemmet - brist på egentid
Behov av stöd och information	Informellt stöd Formellt stöd Viljan att ha kunskap
Känslomässiga upplevelser	Oro, ångest, utmattning Rädsla för sjukdom och framtid Viljan att bli sedd
Positiva aspekter att vara en informell vårdgivare	

Förändrad livssituation och livsvärld

När en närstående får bekräftelse på att en familjemedlem har en obotlig sjukdom uppkommer ofta känslomässiga reaktioner. Den nya situationen leder ofta till känslor av att vara oförberedd. De närstående känner också att de behöver få avsätta mer tid för att förbereda sig på att bli en informell vårdgivare. Denna stora och smärtsamma förändring kräver anpassning, och de dagliga invanda rutinerna måste ändras (Brobäck & Berterö 2003, ss. 341-342). Den första tiden som informell vårdare beskrivs som en tid av osäkerhet och turbulens. Det är också dagar av förvirring då nya fungerande rutiner måste skapas och införlivas. De närstående måste förändra sitt sätt att tänka, agera och leva. För att kunna hantera osäkerheten som uppstår försöker många närstående att sträva efter någon slags normalitet i vardagen. Normalitet behöver inte betyda att helt kunna återgå till en tidigare livsstil, utan normaliteten kan ses i små symboler exempelvis att få göra morgonkaffet som vanligt (Wennman-Larsen & Tishelman 2002, s. 243).

Nytt ansvar

Att ta på sig rollen som en informell vårdgivare leder till ett ökat ansvar. Många närstående upplever att det är deras ansvar och skyldighet att ge tillbaka den kärlek och omtänksamhet de tidigare fått i livet. De får nu en möjlighet att visa att de verkligen bryr sig om den sjuke (Brobäck & Berterö 2003, s. 342; Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternestedt 2010, s. 1101). Vissa närstående känner att de inte har något val huruvida de skall bli informella vårdgivare eller inte, de känner att de måste. Det kan i vissa fall bero på att den döende ofta har en önskan om att få vara hemma så länge som det går. Vissa närstående väljer att vårda i hemmet för att undvika ångesten över att vara borta från den sjuke familjemedlemmen, som de skulle vara om vården skulle ske på sjukhus (Wennman-Larsen & Tishelman 2002, s. 242). Andra närstående upplever att både anhöriga och vårdpersonal har förväntning på dem att de ska bli informella vårdgivare. De närstående uttrycker ofta känslor av ångest och ambivalens. De känner att vårdpersonalen tycker att det är självklart att de närstående ska hjälpa till med omvårdnaden. De närstående är underförstått en förutsättning för att palliativ hemsjukvård ska kunna fungera (Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 31).

Isolering i hemmet - brist på egentid

Närstående har rädslor för att lämna hemmet om något skulle hända den döende under tiden de inte är närvarande. Detta leder till känslor av att vara inlåst och isolerad i sitt eget hem vilket resulterar i att de närstående inte har någon tid för sig själva då de kan andas ut. Deras psykiska och mentala närvaro krävs både dag och natt (Brobäck & Berterö 2003, s. 343; Munck, Fridlund & Mårtensson 2008, s. 582; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Golsteen, Luker & Widdershoven 2003, s. 115). De närstående har ofta deras döende anhöriga ständigt i tankarna vilket också gör att de känner sig inlåsta, det leder ofta till sömnsvårigheter om natten då de funderar och oroar sig över den döende (Munck, Fridlund & Mårtensson 2008, s. 582). Det är den sjuke personens hälsosituation och dagsform som utformar de närståendes dagsrutiner. Denna anpassning leder till isolation både från livet i allmänhet men också till svårigheter i att

kunna lämna hemmet (Carlander et al. 2010, s. 1101). En framträdande strategi för att kunna hantera vardagen är att byta fokus och alltid sätta den sjukes behov framför sina egna, vilket gör att de närståendes personliga utrymme minskar (Carlander et al. 2010, s. 1101; Brobäck & Berterö 2003, s. 342)

Behov av stöd och information

För att kunna bemästra den svåra situationen de närstående är i under den palliativa vården behövs ett nätverk med ett gott stöd. Stöd både från professionell personal men också från familj och vänner. Detta för att lära sig nya omvårdnadsuppgifter de aldrig tidigare utfört men också för att få uttrycka sina känslor och behov.

Informellt stöd

Närstående tycker ofta att det är viktigt med informellt stöd från familj, vänner och grannar. Det informella stödet är viktigt på flera sätt, både genom att få hjälp med vardagliga aktiviteter och enkla hushållsuppgifter men också för att kunna få möjlighet till avlastning och en stunds vila (Brazil, Bainbridge & Rodriguez 2010, s. 114). Vissa närstående upplever brist på stöd från familjemedlemmar och vänner. Uppmärksamheten och stödet riktas ofta enbart mot den sjuke. Många närstående uttrycker att ingen frågar dem hur de upplever situationen och hur de mår (Proot et al. 2003, s. 117; Jo, Brazil, Lohfeld & Willison 2006, s. 15). Vissa av de närstående har ofta svårt för att be om hjälp och stöd från familj och vänner. Samtidigt är det ett vanligt bekymmer med det överväldigande och ibland utmattande stödet genom onödigt många telefonsamtal och hembesök. De närstående uttrycker att alla bara vill gott men att det ibland kan bli för mycket (Jo et al. 2006, s. 15).

Formellt stöd

De närstående förväntar sig att vårdpersonal från hemsjukvården är fullt ansvariga för det dagliga vårdandet med stöd från dem eller annan släkt eller vänner (Wennman-Larsen & Tishelman 2002, s. 243). De flesta närstående som vårdar en sjuk anhörig har inte någon formell utbildning eller erfarenhet av omvårdnad. Detta leder till att de har svårigheter med den praktiska omvårdnaden som exempelvis injektioner, lyft och andra grundläggande aktiviteter i den dagliga vården. De närstående har därför behov av stöd från professionella vårdgivare (Brazil, Bainbridge & Rodriguez 2010, s. 114). Närstående upplever att de förlorar kontrollen över situationen när det är brist på stöd från vårdpersonal. Vissa upplever att de saknar medicinsk information under vården och ofta saknas det rätta stödet i specifika situationer (Munck, Fridlund & Mårtensson 2008, s 582). Bra kommunikation mellan närstående och vårdpersonal är viktigt och kan skapa en positiv förståelse och upplevelse. God kommunikation leder också till att de närstående får möjligheten att ställa de frågor de behöver och blir därmed mer informerade (Jo et al. 2006, s. 14; Brazil, Bainbridge & Rodriguez 2010, s. 114). Vissa närstående tycker att stödet de får från vårdpersonalen har hjälpt dem i olika situationer där behovet finns (Munck, Fridlund & Mårtensson 2008, s. 582; Jo et al. 2006, s. 14). Andra närstående som erbjudits professionell samtalskontakt för att kunna tala om sina känslor tycker att de inte behöver den kontakten eftersom de kan prata med sin familj

och vänner om de behöver. De uttrycker att professionellt stöd skulle vara till nytta för de som är ensamma (Wennman-Larsen & Tishelman 2002, s. 244). Andra närstående uttrycker att när de var djupast nere i depression förväntade de sig att sjukvården skulle ha erbjudit psykiatrisk vård eller någon annan typ av samtalskontakt (Millberg, Strang & Jakobsson 2004, s. 124). Många närstående upplever att de saknar tillräckligt med stödtjänster från sjukvården. De saknar också tillgången på dygnet runt-omvårdnad (Brazil, Bainbridge & Rodriguez 2010, s. 113).

Viljan att ha kunskap

Många närstående upplever att information är en viktig del under vårdtiden. Att få relevant information kan för de närstående minska belastningen, rädslan, osäkerheten och ensamheten och kan ge hopp och underlättnad (Proot et al. 2003, s. 119). Känslor av värdelöshet och hjälplöshet kan uppstå om de närstående inte är medvetna om vad som händer i vården av den sjuke. Även brist på kunskap om sjukdomens prognos och förlopp eller vilka plötsliga förändringar som kan ske leder till dessa känslor. Om de närstående inte får lära sig omvårdnadsarbetet runt den döende kan känslor av värdelöshet uppkomma. Vissa närstående uttrycker att de själva måste vara aktiva och fråga vårdpersonalen för att kunna få information om vad som sker kring den sjuke, annars får de ingen information eller kunskap. De måste själva fråga för att få svar. (Brobäck & Berterö 2003, s. 342). Andra närstående känner och tror att de inte har rätt till information och förmodar att det bara är den sjuke som har rätt till detta (Proot et al. 2003, s. 119). Adekvat information och utbildning är för de närstående mycket viktigt för att kunna skapa så bra förutsättningar som möjligt för den sjuke. Genom information och utbildning får de närstående kunskap för att kunna vara med i beslutsprocesserna (Proot et al. 2003, s. 119; Brobäck & Berterö 2003, s. 342; Brazil, Bainbridge & Rodriguez, 2010, s. 113). Många närstående upplever att de inte har fått tillräckligt med information och kunskap som de behöver för att kunna utföra omvårdnad i hemmet. Samtidigt upplever andra närstående att de inte är i behov av mer information utan att de har den kunskap de behöver (Wennman-Larsen & Tishelman 2002, s. 243).

Känslomässiga upplevelser

Att vårda en döende anhörig i hemmet bidrar till många känslomässiga upplevelser. Det är en stor sorg att se den döende bli sämre och sämre i sin sjukdom utan att kunna göra någonting åt det. Många beskriver känslan av att bara kunna titta på när deras kära sakta tynar bort. Vissa närstående beskriver det som att sjukdomen äter upp den döende inifrån. Dessa känslor bidrar till en känsla av maktlöshet (Millberg, Strang & Jakobsson 2004, s. 124).

Oro, ångest, utmattning

Att som närstående se den döende försämrats upplevs mycket svårt. Det är en total förändring av livet och många känner sig arga och deprimerade över situationen då de vet att döden närmar sig (Jo et al, 2006, s.13; Munck, Fridlund & Mårtensson 2008, s. 583). Att se den sjukas lidande kan framkalla många känslor. Det kan också skapa många fysiska reaktioner såsom smärta, trötthet, andfåddhet och ångest. De fysiska reaktionerna leder till känslor av maktlöshet och hjälplöshet eftersom den närstående

upplever att han eller hon inte kan göra någonting åt situationen (Millberg, Strang & Jakobsson 2004, s. 123). Andra närstående rapporterar om att utmaningarna i omvårdnaden ofta resulterar i brist på sömn vilket leder till trötthet och utmattning (Brazil, Bainbridge & Rodriguez 2010, ss. 114-115). Många närstående upplever ett stort behov av självkontroll inför den sjuke, de vill inte visa sina egna känslor. De uttrycker ofta att det är viktigt att inte visa någon osäkerhet, rädsla, ilska eller oro. Det är viktigt att ge ett intryck av säkerhet och styrka. Detta för att beskydda den sjuke från mer emotionell smärta än vad de redan har (Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 33; Proot et al. 2003, s.116; Brobäck & Berterö 2003, s. 342). När den palliativa vården blir för mycket för de närstående och krafterna tar slut upplever många känslor av otillräcklighet och förlorar kontrollen över situationen. Andra får också dåligt samvete när de känner att de inte lever upp till de förväntningar som de har på sig från den sjuke men också från vårdpersonal. Många beskriver också känslor av frustration över den hårda arbetsbelastningen, framförallt de närstående som fortfarande arbetar (Munck, Fridlund & Mårtensson 2008, s. 583). För att hitta mental och fysisk styrka och för att kunna hantera de svåra omständigheterna beskriver vissa närstående att de fortsätter att arbeta. Andra hanterar vardagen genom att ringa vänner och prata av sig om livssituationen. Några närstående beskriver att de ibland får tabubelagda och förbjudna tankar mot den sjuke som ofta uttrycks i aggressivitet eller rastlöshet. Någon beskriver att när hennes mor blev så dålig att hon inte var medveten om vad som skedde kände hon att det hade varit bättre att skicka modern till sjukhuset eftersom hon gärna ville börja arbeta igen (Carlander et al. 2010, s. 1099).

Rädsla för sjukdom och framtid

Att vårda sin palliativt sjuke anhörig kan upplevas tufft och det innebär att ha en förståelse för att döden är nära. Det finns ofta en rädsla hos de närstående över att den sjuke kommer att dö en hemsk och smärtsam död. Det är också en rädsla över att inte veta när döden kommer att inträffa. Att ha ett hopp om att deras kära kommer att ha en fridfull död och att han eller hon kommer att leva lite till är viktigt för att minska oron och rädslan (Proot et al. 2003, ss. 116-117). Att vårda en anhörig i hemmet kan som närstående upplevas som skrämmande och skapar en rädsla för vad som kommer att hända och att den sjuke kan försämrans i sin sjukdom både fysiskt och mentalt (Proot et al. 2003, s.116; Brobäck & Berterö 2003, s.343). Det finns ofta mycket rädslor om hur livet kommer att bli och se ut när den döende inte längre finns kvar i livet. Det handlar både om känslomässiga men även praktiska problem. För vissa handlar det också om ekonomiska kunskaper om hushållet och om de kan bo kvar i huset de bor i eller ha kvar sommarstugan på landet. Många närstående beskriver att de kan prata med den sjuke om praktiska frågor som skulle ske efter döden, men det är svårt att prata om känslor relaterade till att bli lämnad ensam (Wennman-Larsen & Tishelman 2002, s. 244). Närstående upplever också en stor rädsla för ensamheten som väntar dem efter att döden inträffat. Även om de har barn och barnbarn att prata med känns det ändå som om de är de mest ensamma i hela världen (Millberg, Strang & Jakobsson 2004, ss. 124-125).

Viljan att bli sedd

Att vara en närstående till en svårt sjuk person är en tung börda att bära. Det är svårt även för de närstående och inte enbart för den sjuke. Ibland upplever de närstående att det är en självklarhet för vårdpersonalen att de närstående ska ta på sig rollen som en informell vårdgivare, detta leder till att de närstående ibland får känslor av att vara utnyttjade. De upplever att det alltid fokuseras enbart på den sjuke och att de blir bortglömda och därmed osynliga. De närstående upplever också att omvårdnadspersonalen är där för den sjuke och inte för de närstående. De känner också att det är få som frågar om deras tankar och känslor eller hur de mår. Allt detta leder till att de närstående ofta inte känner sig uppskattade vilket gör att de tar ett steg tillbaka. De närstående känner att det är viktigt att kunna bygga en relation till personalen för att kunna vara involverade i vården, de vill vara en del av omvårdnadsteamet. De uttrycker ofta att det är viktigt att få ett hopp och att de har en längtan att bli sedda (Linderholm & Friedrichsen 2010, ss. 33-34; Brobäck & Berterö 2003, s. 342).

Positiva aspekter av att vara en informell vårdgivare

Att vårda i hemmet kan för de närstående även upplevas positivt och inte enbart som en belastning. De känner oftast att de gör någonting bra för sin döende familjemedlem. Vissa upplever vårdandet som givande och att relationen mellan den närstående och den sjuke fördjupas. De känner även att den sjuke uppskattar det den närstående gör (Wong & Ussher 2009, ss. 277-278). Många närstående känner att det är deras naturliga roll att vårda den döende och många uttrycker att de smärtsamma upplevelserna för dem närmare varandra (Jo et al. 2006, s. 14). De närstående upplever en känsla av tillfredställelse av att kunna vara tillsammans med den sjuke i samband med vården i livets slutskede. De uttrycker att det känns bra att få dela tankar och känslor tillsammans. Andra närstående upplever att de uppskattar livet mer och känner sig mer levande. De upplever också att de tar vara på livet mer än innan (Carlander et al. 2011, s. 1100). Vissa uttrycker att om de skulle behöva bli en informell vårdgivare ytterligare en gång skulle de ställa upp utan att tveka. (Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 33).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Genom att utföra en litteraturoversikt fås en god överblick av forskningsläget inom det specifika området. Att göra en litteraturoversikt utvecklar även förmågan att värdera och granska vetenskaplig forskning vilket är en viktig kunskap i det framtida yrket som sjuksköterska. En empirisk studie kändes svårt att genomföra på grund av den begränsade tiden som vi hade men också av etiska överväganden.

Denna litteraturstudie bygger på tio kvalitativa artiklar, vissa av artiklarna användes mycket i vår studie medan vissa användes något mindre. Vi valde enbart kvalitativa artiklar på grund av att de speglar människors upplevelser här och nu vilket är mest relevant utifrån syftet. Vi valde artiklar som inte är äldre än elva år eftersom de bäst

speglar dagens vård då vården i Sverige ständigt förändras. Sökorden begränsades då resultatet skulle handla om närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet eftersom detta var målet med studien. Vi sökte artiklar i databaserna Cinahl och Pubmed då dessa är de databaserna vi är bekanta med och har mest kunskap om. Hade vi använt oss av fler databaser hade vi möjligtvis fått ett större urval av artiklar och en bredare kunskap om närståendes upplevelser i hemmet. Däremot kan ett större urval göra att kunskapen blir mer ytlig och därigenom missa det som är viktigt. Alla artiklar är skrivna på engelska vilket kan vara en svaghet eftersom det kan påverka resultatet då det finns risk för feltolkning vid översättningen. Vi översatte därför artiklarna gemensamt för att minska feltolkning och missförstånd. Mycket tid gick åt att granska de valda artiklarna, detta gjorde att vi kom fram till ett relevant resultat utifrån vårt syfte. Analysarbetet utfördes tillsammans vilket är en styrka och fördel då det ger en bredare bild och överblick.

Vi valde endast artiklar från västerländsk kultur främst på grund av att vi var intresserade av den palliativa vården i Sverige och liknande länder eftersom vi själva bor i Sverige, men också på grund av att vi inte hittade någon relevant artikel från en annan kultur. Artiklarna som är utförda i Sverige ger ett likadant resultat som de artiklarna från Kanada, Australien, Nederländerna och USA. Resultatet blir därför mer trovärdigt när de närståendes upplevelser är liknande i alla artiklar. Av de tio artiklarna i studien är sex genomförda i Sverige, därför anser vi även av resultatet med fördel kan användas inom den svenska vården.

Resultatdiskussion

Studiens syfte var att beskriva den närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmiljön. Vi identifierade fyra kategorier under vårt arbete som resulterade i åtta underkategorier. De närstående upplever att deras livssituation och livsvärld kraftigt förändras med nytt ansvar och isolering i hemmet vilket resulterar i brist på egen tid. Den nya livssituationen leder till ett behov av stöd och information men också en vilja att ha kunskap. De närstående behöver både informellt och formellt stöd för att kunna hantera den smärtsamma situationen. De närstående upplever känslor av både oro, ångest och utmattning. Den nya situationen skapar osäkerhet och rädslor för framtiden och vad som ska hända, både för den sjuka och den närstående. De närstående uttrycker ofta att allt fokus är på den sjuke och upplever att de blir lämnade ensamma och har en stark önskan om att vilja bli sedd. Trots allt detta upplever närstående även positiva erfarenheter av att vårda en nära familjemedlem i hemmet.

Att bli en informell vårdgivare kan vara oväntat och blir plötsligt en stor förändring i familjens liv. Detta gör att de närstående behöver tid för att bearbeta situationen för att kunna hantera vårdandet (Wennman-Larsen & Tishelman 2002, s. 243; Brobäck & Berterö 2003, ss. 341-342). För att de närstående skall kunna hantera den svåra omställningen och bemästra alla känslomässiga upplevelser behövs mycket stöd från familj, vänner och professionella vårdgivare. En tydlig del som kom fram i vår studie är bristen på stöd från professionella vårdgivare. Det är viktigt att som sjuksköterska inte glömma de närstående. De sjuke brukar uttrycka vad de behöver hjälp med. I vår studie framkommer att många närstående upplever ett behov av att bli sedda (Linderholm & Friedrichsen 2010, ss. 33-34; Brobäck & Berterö 2003, s. 342). Som sjuksköterska är

det då viktigt att även ha de närstående i fokus så att det blir sedda och får det stöd de behöver. De närstående är i en ny situation som skapar en viss utsatthet men också mycket lidande.

Många närstående upplever dessvärre brist på stöd från vårdpersonal och från familj och vänner (Proot et al. 2003; Brazil, Bainbridge & Rodriguez 2010). I en studie av Bart, Myrra, Egbert & Richard (2006, ss. 380-382) framkommer att det mest effektiva tillvägagångssättet är en individualiserad och personlig insats med både praktisk och känslomässigt stöd. För att genomföra detta måste personliga behov identifieras genom att under hela sjukdomsförloppet aktivt utföra behovsbedömningar. Trots all tidigare forskning och Världshälsoorganisationens definition av närståendes behov inom palliativ vård sker inte detta. Som sjuksköterska är det därför av vikt att uppmärksamma de närståendes behov. Genom att ge sjuksköterskor möjlighet till utbildning kan kunskapen och förståelsen för de närståendes behov öka. För att kunna genomföra dessa bedömningar anser vi att sjuksköterskan måste ha adekvata verktyg och resurser.

Sjuksköterskan som arbetar med palliativ vård bör informera de närstående att det finns stödgrupper där de kan träffa andra i samma situation. I stödgrupper kan medlemmarna diskutera och prata om sina upplevelser och dela både smärtan men också de positiva upplevelserna som vårdandet i hemmet kan innebära. Stödgruppen gör att medlemmarna kan förstå varandra bättre eftersom de upplever ungefär samma situation vilket kan underlätta då de känner att de inte är ensamma. Stödgruppen kan ge långvarig hjälp, med det menar vi att den sjuke till slut kommer att avlida och de närståendes känslor kommer att finnas kvar under lång tid. Om stödgruppen då finns tillgänglig även efter dödsfallet kommer gruppen vara ett stöd för den närstående då de kan träffa de andra medlemmarna och tala ut om sina känslor, tankar och upplevelser. I studien av Henriksson, Årestedt, Benzein, Ternstedt & Andershed (2012, ss. 260-161) framgår att stödgrupper ger en god effekt och ger en bra kompetens hos den närstående. Det är viktigt att sjuksköterskan inte glömmet sin roll med att stödja de närstående utan ser gruppen är en extra resurs. Sjuksköterskan ska likväl vara tillgänglig för de närståendes frågor och funderingar.

Något som går ihop med brist på stöd är också bristen på information från vårdpersonal. Många närstående upplever att de inte får tillräckligt med information från vårdpersonalen. Det är därför viktigt att sjuksköterskan hjälper de närstående till fördjupad kunskap och förståelse genom att kommunikationen och informationen förbättras. Det är också viktigt för sjuksköterskan att se det individuella behovet. Som det framgår i vår studie uttrycker vissa närstående att de får tillräckligt med information medan andra uttrycker stor brist (Brobäck & Berterö 2003, s. 342; Wennman-Larsen & Tishelman 2002, s. 243). Något som kom fram i vårt resultat var att många närstående upplever att om de inte frågade fick de ingen information. De måste själva vara aktiva för att få information och kunskap kring den sjuke och den palliativa omvårdnaden (Brobäck & Berterö 2003, s. 342). Vi menar att sjuksköterskan alltid ska sträva efter att aktivt ge information och undervisning under hela sjukdomsförloppet och inte avvakta till de närstående ber om information. De närstående ska inte behöva anstränga sig för att kunna få den kunskap de är i behov av. De närstående har rätt till att få den information och allt stöd som finns att få från vårdens sida. Sjuksköterskan ska se varje person och situation som unik och det är de sjukas och de närståendes tankar och

känslor som är det viktigaste. Utifrån de närståendes funderingar och upplevelser kan sjuksköterskan komma fram till bästa möjliga tillvägagångssätt. Det är också av vikt att sjuksköterskan utgår från de närståendes tidigare erfarenheter av omvårdnad när hon eller han förmedlar information och undervisning. Detta ska ske på ett förståeligt och enkelt sätt. Enligt Hudson, Aranda & Kristjanson (2004, s. 21) är det som sjuksköterska viktigt att ge tillräckligt med tid för de närstående och skapa en trygg miljö när informationsutbyte sker. Det är viktigt att alltid sammanfatta informationen som getts ut och att försäkra sig om att de närstående och den sjuke har hört och förstått informationens innehåll. Detta är viktigt att tänka på då de närståendes svåra situation ofta präglas av minnesförlust, depression, rädsla, ångest och sömnproblem som gör det svårare för de närstående att ta till sig viktigt information. Vi anser därför att det som sjuksköterska är viktigt att kunna sammanfatta informationen skriftligt tillsammans med olika informationsbroschyrer.

Det framkommer i vårt resultat att många närstående upplever en stor rädsla inför ensamheten som väntar dem när en partner dör (Millberg, Strang & Jakobsson 2004, ss. 124-125). Detta leder till att många undviker att ställa frågor och att tala om det oundvikliga. Det är viktigt för de närstående att våga ställa frågor när de känner sig osäkra. När den sjuke försämras i sin sjukdom uppkommer många frågor hos de närstående. Många upplever ångest och oro över att döden närmar sig och just därför behöver sjuksköterskan fånga upp de tankar och upplevelser som de närstående känner för att inte hamna i chock.

Enligt Hudson et al. (2004, s. 21) känner sig vårdpersonal ibland obekväma med eller undviker frågor som handlar döden. Detta kan bero på brist på beredskap inför att hantera frågor om livets slut och det kan även vara svårt att bryta tystnaden. Det kan också bero på att närstående inte riktigt är redo för att ta emot den nya informationen. Som sjuksköterska anser vi att det är viktigt att på ett professionellt sätt informera de närstående om vikten av att ställa frågor om känslomässiga och existentiella funderingar om döden som många undviker. Det är också viktigt som sjuksköterska att våga förbereda de närstående inför döden. Vi tycker att detta är betydelsefullt för de närstående då de kan bearbeta olika känslor under hela vårdprocessen.

Som sjuksköterska är det också viktigt att informera de närstående om andra hjälpinsatser som finns att tillgå om det behövs exempelvis ekonomiskt stöd eller växelboende och korttidsboende som kan ge avlastning för de närstående. I vår studie kom vi fram till att många närstående upplever brist på egen tid. Många närstående uppger att de är i behov av avlastning då många drabbas av utmattning och trötthet (Brobäck & Berterö 2003, s. 343; Munck, Fridlund & Mårtensson 2008, s. 582; Proot et al. 2003, s. 115). Genom växelboende eller korttidsboende anser vi att de närstående få tid för sig själva för att kunna orka mer under hela sjukdomsförloppet.

I vårt resultat visar det sig att närstående upplever att de inte är tillräckligt förberedda inför vad det innebär att vara en informell vårdgivare för en döende person. Genom att förbereda de närstående på vad det innebär att vårda en nära anhörig i hemmet kan de närstående få en djupare kunskap i palliativ vård och vad de kommer att genomgå. I en studie av Hudson, Quinn, Kristjanson, Thomas, Braithwaite, Fisher & Cockayne (2008, ss. 174-176) framkommer att pedagogiska program inriktade på att förbereda informella vårdgivare ger en signifikant positiv effekt. Det ger närstående beredskap för den

vårdande rollen men ger också en ökad kompetens i själva omvårdandet av den sjuke. I studien visade det sig att majoriteten av deltagarna upplevde en positiv inverkan på deras liv. Genom att förbereda de närstående på den palliativa vården kan känslor av otillräcklighet förebyggas.

Det kom fram i flera studier att många av de närståendes upplevelser resulterar i känslor av otillräcklighet (Brobäck & Berterö 2003, ss. 341-344; Proot et al. 2003, ss. 116-119; Munck, Fridlund & Mårtensson 2008, ss. 581-583; Millberg, Strang & Jakobsson 2004, ss. 123-125). Vi hävdar att det är viktigt att sjuksköterskan uppmärksammar de närstående och ger dem verktyg som behövs för att kunna hantera vardagen och känna sig tillräckliga. Det är även av betydelse att de närstående känner att de är en del av omvårdnaden och en del av det palliativa teamet. Det är också viktigt att de närstående får vara med i beslutsprocesserna eftersom de är delaktiga i omvårdanden. Det är den sjuke och de närståendes tankar och vilja som ska vara i fokus, därför bör de närstående integreras i den palliativa vårdprocessen.

Trots många smärtsamma upplevelser och rädslor uttrycker de närstående ändå positiva erfarenheter av att vara en informell vårdgivare (Carlander et al. 2011, s. 1100; Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 33). Det är därför betydelsefullt om sjuksköterskan uppmuntrar de närstående att se ett ljus i all sorg som vårdandet innebär och att påminna om de positiva erfarenheterna.

I vårt resultat visar det sig att många närstående vill vårda den palliativt sjuke i hemmet även om det medför svårigheter för dem själva. De vill ge tillbaka all kärlek och omtanke de själva fått av den döende tidigare i livet (Brobäck & Berterö 2003, s. 342; Carlander et al. 2010, s. 1101). Att vilja vårda beror på ansvar, plikt och kärlek som anhöriga känner inom sig. Enligt Wiklund (2003, s. 152) är tro, hopp och kärlek vårdandets kärna och en grund för en god omvårdnad vilket är en viktig del i människans hälsa och välbefinnande. Vi menar därför att det är viktigt som sjuksköterska att uppmuntra de närstående att bli informella vårdgivare. Det är också av vikt att informera och klargöra att det inte är ett måste eller ett tvång att vårda sina närstående i hemmet utan vårdandet skall utgå från kärlek och omtänksamhet för den döende.

Forskningen som vi granskat fokuserade på de närståendes perspektiv och upplevelser. De närstående påverkas av vårdandet på flera plan, både emotionellt och existentiellt, vilket öppnar de närstående för många funderingar kring livet och döden. Detta medför att de behöver mycket stöd från professionella kontakter. Sjuksköterskan i den palliativa vården behöver resurser och verktyg för att kunna hjälpa och bemöta de närstående på ett korrekt och professionellt sätt. Vi anser att det krävs mer utbildning för sjuksköterskor i att hantera de krislägen som närstående upplever då en nära familjemedlem ligger inför döden. Det går inte att förbise att döden närmar sig och de närstående behöver allt stöd de kan få för att kunna gå vidare när döden är ett faktum. Att kunna se döden som en naturlig del av livet kan ge de närstående ett hopp inför framtiden.

SLUTSATSER

Denna studies syfte var att beskriva de närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmiljön. När de närstående är i denna nya situation uppkommer ofta känslor av att vara oförberedda. Ett bra alternativ för att förbereda de närstående på vad den palliativa vården innebär är pedagogiska program där de närstående kan få en djupare kunskap om vad de kommer att genomgå. Den stora förändringen kräver anpassning i de dagliga rutinerna och att vara en informell vårdgivare gör att de närstående tar på sig ett ökat ansvar. Det ökade ansvaret gör att de närstående inte får någon egen tid eller fritid vilket leder till känslor av att vara inlåst och isolerad. De närstående uttrycker att de är i behov av stöd och information och många upplever brist på både informellt och formellt stöd. Relevant och adekvat information upplevs som en viktig del under vårdtiden vilket gör att de närståendes belastning, rädsla och ensamhet kan minska. Många upplever att de själva måste fråga om information för att få svar vilket tar på deras krafter. De närstående upplever detta som bristfälligt och önskar att detta bör förbättras. Genom stödgrupper kan de närstående öka sina kunskaper då de träffar andra i samma situation. Många närstående upplever rädslor inför framtiden och rädslor om vad som kommer att ske efter att den sjuke personen har avlidit. Även om det är en påfrestande situation upplever ändå många närstående vårdsituationen som en positiv upplevelse och känner ofta att de kan ge tillbaka den kärlek och omtanke de själva har fått tidigare i livet. Palliativ vård i hemmet ger möjlighet att få vara nära den sjuke familjemedlemmen.

Det som vi har kommit fram till i vår studie visar vad sjuksköterskan bör tänka på när de möter närstående vid palliativ vård. Sjuksköterskan bör möta varje närstående som unik och att alla har individuella behov. I samband med information behöver sjuksköterskan få bekräftelse på att de närstående har förstått informations innehåll. Ett bra bemötande ger en god vårdrelation. Sjuksköterskan behöver därför resurser och utbildning för att kunna hjälpa och bemöta de närstående på ett professionellt sätt.

REFERENSER

- Bart, H.P.O, Myrra, J.F.J.V-D, Egbert, S, Richard, P.T.M.G. (2006). Problems Experienced by the Informal Caregivers of Cancer Patients and Their Needs for Support. *Cancer Nursing*, 29(5), ss. 378-388.
- Brazil, K, Bainbridge, D, Rodriguez, C. (2010). The stress process in palliative cancer care: A qualitative study on informal caregiving and its implication for the delivery of care, *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 27(2), ss. 111-116.
- Brobäck, G, Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12, ss. 339-346.
- Carlander, I, Sahlberg-Blom, E, Hellström, I, Ternstedt, B.M. (2010). The modified self: family caregivers experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20, ss. 1097-1105.
- Dahlberg, K, Segesten, K. (2010). *Hälsa & Vårdande i teori och praxis*. Natur & Kultur: Stockholm.
- Drevenhorn, E. (red.) (2010). *Hemsjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F (red.) (2006). *Dags för uppsats*. Lund: Studentlitteratur.
- Henriksson, A, Årestedt, K, Benzein, E, Ternstedt, B-M & Andershed, B. (2012). Effects of a support group programme for patients with life-threatening illness during ongoing palliative care. *Palliative Medicine*, 27(3), ss. 257–264.
- Hudson, P, Aranda, S & Kristjansson, L. (2004). Meeting the Supportive Needs of Family Caregivers in Palliative Care: Challenges for Health Professionals. *Journal of palliative medicine*, 7 (1), ss. 19-25.
- Hudson, P, Quinn, K, Kristjanson, L, Thomas, T, Braithwaite, M & Cockayne, M. (2008). Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine*, 22, ss. 270–280.
- Jo, S, Brazil, K, Lohfeld, L, Willison, K. (2006). Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients. *Palliative and Supportive Care*, 5, ss. 11-17.
- Johansson, L. (2007). *Anhörig-omsorg och stöd*. Lund: Studentlitteratur.
- Linderholm, M, Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen. Family caregivers experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, 33(1), ss. 28-36.
- Millberg, A, Strang P, Jakobsson, M. (2004). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer*, 12, ss. 120-128.

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.

Proot, I.M, Abu-Saad, H.H, Crebolder, H.F.J.M, Goldsteen, 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.

Socialstyrelsen (2004). *Socialstyrelsens termbank: Närstående*. Hämtad 20 september, 2013, från Socialstyrelsen, <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspxTermID=645>

Socialstyrelsen (2006). *Vård i livets slutskede - Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Hämtad 8 November, 2013, från Socialstyrelsen, http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf

Wennman-Larsen, A, Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16 (3), ss. 240-247.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Natur och kultur: Stockholm.

Wong, W.K.T, Ussher, J. (2009). Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home. *Health and Social Care in the Community*, 17 (3), ss. 274-282.

World Health Organisation. (u.å.). Cancer: WHO Definition of Palliative Care. Hämtad 20 september, 2013, från World Health Organization, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Bilaga 1

Databas	Avgränsningar	Sökord	Antal träffar	Använda artiklar
Cinahl	2000-2013 Engelska Fulltext	Family caregivers AND Experiences AND Home	144	5
Pubmed	2000-2013 Engelska Fulltext	Home care AND End of life AND Expectations AND Family caregivers	16	1
Pubmed	2003-2013 Engelska Fulltext	Palliative care AND Informal caregiving AND Home AND Stress	6	2
Pubmed	2003-2013 Engelska Fulltext	Palliative AND Home AND Caregivers AND Next of kin	8	2

Bilaga 2

Artikel	Perspektiv vårdvetenskapliga och andra teoretiska utgångspunkter	Syfte	Metod	Resultat
<p>Titel: How next of kin experience palliative care of relatives at home Författare: G. Brobäck, C. Berterö Tidskrift: European Journal of Cancer Care Årtal: 2003 Land: Sverige</p>	<p>Fenomenologisk utgångspunkt och närståendeperspektiv</p>	<p>Syftet är att identifiera och beskriva anhörigas upplevelser av palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Kvalitativa intervjuer. Fem ägde rum i hemmet, en på sjukhuset. 25-60 minuter. Bandinspelning som transkriberades. Fyra kvinnor och två män i åldrarna 52-80. Inklusionskriterier var vilja att delta och dela sina erfarenheter samt vara anhörig och vårdare till cancerpatienter som får palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Fem teman: justering, medvetenhet, att uppfattas som en person, emotionella effekter, känsla av osäkerhet. De fem teman resulterar i ett övergripande tema: känslan av otillräcklighet</p>
<p>Titel: Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home Författare: T. Wong, J. Ussher Tidskrift: The Authors, Journal Compilation Årtal: 2008 Land: Australia</p>	<p>Närstående perspektiv</p>	<p>Syftet är att undersöka sörjande informella vårdares erfarenheter om positiva aspekter</p>	<p>Kvalitativ metodik med semistrukturerade. 22 deltagare (17 kvinnor 5 män ålder 19-71).</p>	<p>Alla deltagare identifierade många svårigheter och utmaningar som känslomässig stress och fysisk belastning. känsla av belöning för att göra något bra.</p>

Artikel	Perspektiv vårdvetenskapliga och andra teoretiska utgångspunkter	Syfte	Metod	Resultat
<p>Titel: Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients Författare: S. Jo, K. Brazil, L. Lohfeld & K. Willison Tidskrift: palliative and supportive Årtal: 2006 Land: Canada</p>	<p>Närståendeperspektiv och patientperspektiv.</p>	<p>Att undersöka både vårdgivare och vårtagares perspektiv och erfarenheter av omvårdnad i hemmet.</p>	<p>Kvalitativa intervjuar med tio deltagare. inklusionskriterierna: vårtagaren minst 50 år och ta emot hembaserade palliativ vård, kunna kommunicera på engelska och kunna ge samtycke.</p>	<p>Vårdgivarna identifierade många negativa reaktioner på omvårdnaden som utmatning, trötthet, depression, ilska, sorg finansella påfrestningar och brist på tid.</p>
<p>Titel: A desire to be seen – Family caregivers experiences of their caring role in palliative home care Författare: M.Linderholm, M. Friedrichsen Tidskrift: Cancer Nursing Årtal: 2010 Land: Sverige</p>	<p>Hermeneutisk utgångspunkt och närståendeperspektiv</p>	<p>Syftet är att utforska informella vårdgivares upplevelser av deras roll och stöd under den palliativa vården.</p>	<p>Kvalitativa intervjuer, 9 kvinnor, 5 män. Alla hade olika cancerdiagnoser. Inklusionskriterier: vara vårdgivare i hemsjukvården, dött inom 3-12 månader, adekvat och psykisk kapacitet, kommunicera på svenska.</p>	<p>Fyra teman identifierades: Att bli en vårdare, att vara en vårdare, att inte längre vara en vårdare och en önskan att bli sedd.</p>

Artikel	Perspektiv vårdvetenskapliga och andra teoretiska utgångspunkter	Syfte	Metod	Resultat
<p>Titel: The stress process in palliative cancer care: A qualitative study on informal caregiving and its implication for the delivery of care Författare: K. Brazil, D. Bainbridge & C. Rodriguez Tidskrift: American Journal of Hospice & Palliative Medicine Årtal: 2010 Land: Canada</p>	Närståendeperspektiv	Syftet med denna studie var att undersöka hur omfattande stress och process-modellen kunde kartläggas om stressfaktorer i samband med vård av en palliativ cancerpatient.	<p>Kvalitativ studie, semistrukturerade intervjuer med 12 anhörigvårdare. Bandinspelning som transkriberades. Inklusionskriterier: vårdmottagaren var 50 år eller äldre, tog emot palliativ vård i hemmet, vårdgivaren kunde ge samtycke, kommunicera på engelska.</p>	<p>Primära stressfaktorer: vårdtagarens symtom och personliga vårdbehov. Sekundära stressfaktorer: Hälso och sjukvården, finansiell och arbetsrelaterad stress, familjekonflikter. Resurser: vårdgivares färdigheter, vårdgivarens erfarenheter, informellt stöd.</p>
<p>Titel: Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control Författare: B. Munck, B. Fridlund, J. Mårtensson Tidskrift: The Authors. Journal compilation Årtal: 2008 Land: Sverige</p>	Närståendeperspektiv	Syftet var att beskriva situationer och anhöriga och vårdgivares förmåga att kunna hantera palliativ vård i hemmet	<p>Kvalitativ studie där nio närstående intervjuades. Bandinspelades och transkriberades.</p>	<p>Att upprätthålla kontroll och att förlora kontroll.</p>

Artikel	Perspektiv vårdvetenskapliga och andra teoretiska utgångspunkter	Syfte	Metod	Resultat
<p>Titel: Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity Författare: I.M. Proot, H. Abu-Saad, H. Crebolder, M. Goldsteen, K. Luker, G. Widdershoven Tidskrift: Scandinavian Journal of Caring Science Årtal: 2003 Land: Nederländerna</p>	<p>Närståendeperspektiv</p>	<p>Studiens syfte var att undersöka anhörigas upplevelser, deras behov av vård i hemmet och vilken vårdtjänster de får</p>	<p>Kvalitativ Grounded theory. Intervjustudie. 13 familjemedlemmar mellan 28-80 år blev intervjua. Data analyserades med hjälp av konstant komparativ metod</p>	<p>Närstående manade med denna studie att för att inte bli utbränd var det viktigt att få balans mellan belastning och resurser</p>
<p>Titel: The modified self: family caregivers experiences of caring for a dying family member at home Författare: I. Carlander, E. Sahlberg-Blom, I. Hellström, B.M. Ternstedt Tidskrift: Journal of Clinical Nursing Årtal: 2010 Land: Sverige</p>	<p>Närståendeperspektiv</p>	<p>Syftet är att undersöka situationer i det dagliga livet som utmanar vårdgivares självbild när de vårdar en döende familjemedlem i hemmet.</p>	<p>Kvalitativ deskriptiv studie. Tio anhörigvårdgivare intervjuaes 6-12 månader efter familjemedlemmens död. Intervjuerna analyserades med tolkande beskrivning</p>	<p>Tre mönster präglades av erfarenheterna: Utmanande ideal, sträckta gränser och ömsesidigt beroende, dessa mönster bildade ett kärntema som var ett modifierande själv.</p>

Artikel	Perspektiv vårdvetenskapliga och andra teoretiska utgångspunkter	Syfte	Metod	Resultat
<p>Titel: Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers</p> <p>Författare: A. Wennmån-Larsen, C. Tishelman</p> <p>Tidsskrift: Scandinavian Journal of Caring Sciences</p> <p>Årtal: 2002</p> <p>Land: Sverige</p>	<p>Närståendesperspektiv. Välbefinnande och lidande</p>	<p>Syftet är att undersöka anhörigvårdare res förväntningar på att ge vård i livets slutskede i hemmet</p>	<p>Kvalitativa ostrukturerade intervjuer. Bandinspelning som transkriberades. 11 deltagare. Inklusionskriterier: ha huvudansvar för vård i hemmet, minst 18 år, kommunicera på svenska, patienten förväntas leva längre än 6 månader. Åldern 55-84.</p>	<p>Två huvudteman identifierades. Ett tema berör övergången till att bli en familj vårdgivare. Det andra temat avser övergången till en ny livssituation.</p>
<p>Titel: Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care</p> <p>Författare: A. Milberg, P. Strang & M. Jakobsson</p> <p>Tidsskrift:</p> <p>Årtal: 2003</p> <p>Land: Sverige</p>	<p>Anhörigperspektiv</p>	<p>Syftet med studien var att belysa anhörigas upplevelser av maktlöshet och hjälplöshet i palliativ vård inom hemsjukvård.</p>	<p>Tvåsnittsstudie av två grupper av anhöriga till cancerpatienter: under pågående palliativ vård i hemmet, där patienter som hade dött 3-9 månader innan. En postenkät med kvalitativt inspirerade öppna frågor, skickades till 233 anhöriga till cancerpatienter. 204 svarade på enkäten.</p>	<p>Fyra teman identifierades. Uppfattning om patientens lidande, uppfattning av att patienten bleknar bort, känslan av otillräcklighet och reaktioner och djupare mening av maktlöshet och hjälplöshet</p>