

EXAMENSARBETE - MAGISTERNIVÅ
I VÅRDVETENSKAP
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2009:73

Närståendes erfarenheter av att vårda patient med
cancersjukdom i det egna hemmet

En kvalitativ intervjustudie

Ulla Jönsson
Agneta Sörman



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Närståendes erfarenheter av att vårda patient med cancersjukdom i det egna hemmet – En kvalitativ intervjustudie
Författare: Ulla Jönsson och Agneta Sörman
Ämne: Vårdvetenskap

Nivå och poäng: Magisternivå, 15 högskolepoäng

Kurs: Distriktssköterskeutbildningen
Handledare: Elisabeth Björk - Brämberg
Examinator: Catarina Wallengren

Sammanfattning

Utvecklingen i samhället visar på att allt mer kvalificerad vård bedrivs i hemmet och detta ställer nya krav på de närstående och professionella vårdgivarna.

En förutsättning för vård i hemmet är att det (oftast?) finns en närvarande närstående som kan delta i vården. De närstående har en central roll i vårdandet i samverkan med professionell vårdpersonal.

Syftet med studien är att beskriva närståendes upplevelser av att vårda en cancersjuk make/maka i hemmet. Hur upplevs stödet från professionell vårdpersonal? I studien har sex närstående intervjuats och datamaterialet har analyserats utifrån kvalitativ innehållsanalys.

I resultatet framkom tre huvudkategorier med tillhörande underkategorier som har betydelse för närståendes upplevelser av att vårda samt stödet från vårdpersonalen. Dessa var: att vara den som vårdar – det naturliga åtagandet, möte med professionell vårdpersonal samt delad omsorg. Det framkommer tydligt i resultatet att det är naturligt att vårda sin make/maka i hemmet men detta kan påverka den närståendes egen hälsa. En god och förtroendefull relation samt lättillgänglig och kompetent vårdpersonal som tar sig tid för att lyssna och prata upplevs betydelsefullt. I diskussionen diskutera författarna studiens resultat utefter tidigare forskning. Arbetet avslutas med en slutsats av studien.

Nyckelord: *Palliativ vård, närstående, stöd, make/maka, vård i hemmet*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	<u>1</u>
BAKGRUND	<u>1</u>
Närståendes erfarenheter av att vårda	<u>1</u>
Närståendes hälsa	<u>2</u>
Professionellas stöd till närstående	<u>4</u>
PROBLEMFÖRMULERING	<u>5</u>
SYFTE	<u>6</u>
METOD	<u>6</u>
Urval	<u>6</u>
Datainsamling	<u>6</u>
Dataanalys	<u>7</u>
Etiska överväganden	<u>7</u>
RESULTAT	<u>8</u>
Att vara den som vårdar-ett naturligt åtagande	<u>8</u>
Närheten till maka/maka	<u>9</u>
Närståendes egna hälsa	<u>10</u>
Närståendes förändrade roll	<u>10</u>
Möte med professionell vårdpersonal	<u>10</u>
Samarbete med kompetent personal	<u>10</u>
Betydelsen av att ha någon som lyssnar och att tala med	<u>11</u>
Delad omsorg	<u>12</u>
Familjens betydelse	<u>12</u>
Att få möjlighet till avlastning	<u>13</u>
DISKUSSION	<u>13</u>
Metoddiskussion	<u>13</u>
Resultatdiskussion	<u>14</u>
Betydelse för vårdandet	<u>15</u>
Förslag på fortsatt forskning	<u>16</u>
REFERENSER	<u>16</u>
Bilaga 1	<u>18</u>
Bilaga 2	<u>19</u>
Bilaga 3	<u>21</u>

INLEDNING

Vi har valt att skriva om detta ämne då vi under vår studietid till specialistsjuksköterskor inriktning distrikt samt med våra egna erfarenheter har upplevt att det blir allt mer vanligt med palliativ vård i hemmet. Under studietiden har vi läst kurser med inriktning på familjefokuserad omvårdnad som gav mer inspiration kring ämnet. Detta gjorde att författarna började fundera/intressera sig kring stödet till de närstående. Vilka upplevelser har de närstående kring vården av sin make/maka? Hur upplever de närstående stödet från vårdpersonalen?

BAKGRUND

Sedan början av 1990-talet har det kommunala vårdansvaret ökat och en stor del av sjukvården som ges i hemmet idag består av kvalificerad medicinsk behandling. Omsorg och vård för den enskilde som drabbas av livshotande sjukdom innebär det att den palliativa vården har en ökad betydelse i hemsjukvården idag (Stoltz, 2006). Det är allt vanligare att vårdas i hemmet i livets slutskede med hjälp av avancerad hemsjukvårdsteam. Denna vårdform kan få positiva konsekvenser för patienter och deras närstående. För en del närstående är det dock inget eget val att vårda i hemmet utan är snarare en följd av ekonomiska nedskärningar inom sjukvården samt att antalet vårdplatser har minskat (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002).

Enligt socialstyrelsens (2007) definition så är närstående en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till. Vidare enligt Eriksson och Svedlund (2006) beskrev de närstående att de vill ha förmågan att uppfylla sin och den sjukes sista önskan att stanna hemma till livets slut om de fick tillräckligt med stöd och hjälp. Förutsättningen för vård i hemmet är ofta att en närvarande närstående finns för att denna vårdform ska fungera. Enligt Beck-Friis och Strang (2005) innebär den moderna palliativa vården att närstående är en självklar del och en central uppgift är att stödja även dem. Stoltz (2006) säger att utvecklingen ställer krav på de närstående vilket innebär att de ska erbjudas stöd utifrån deras situation.

Tsigaroppouloos, Mazaris, Chatzidarellis, Varkarakis och Deliveliliotos (2009) påtalar att ett av målen för palliativ vård är att ge närståendestöd. Enligt Socialstyrelsen (2007) skall stödet till närstående vara individuellt anpassat (ibid). Genom stödet till närstående kan det öka deras förmåga att ge praktiskt och emotionellt stöd till den sjuke. (SOU, 2001:6; Andershed, 2006). De närstående behöver inte bara hjälp i vård situationen för att kunna stödja den sjuke utan även för sin egen skull. För att klara av situationen är det en kontinuerlig balans mellan belastning och kapacitet. En känsla av sammanhang är viktig för att kunna hantera situationen (Andershed, 2006).

Närståendes erfarenheter av att vårda

Vård i livets slut börjar när den sjuke och närstående är medvetna om att tillståndet kommer att leda till döden. Graden av medvetenhet kan variera beroende på individuella omständigheter (Öhlén et al., 2007).

Fisker och Strandmark (2006) menar att makar lyfter fram löftet bestående av en pakt mellan dem. En pakt där den efterlevande maken lovat den sjuka maken att han skulle få stanna hemma under sin svåra och livshotande sjukdom och om möjligt få dö i hemmet. Även Wennman-Larsen och Tishelman (2002) uppger att de närstående valt att ge vård i hemmet för att uppfylla önskingar från den sjuka att få dö i hemmet eller lovat att hon skall få vara hemma så länge som möjligt. Fisker och Strandmark (2006) talar om att altruism är inbäddat i innehållet i det löfte av kärlek till den efterlevande maken i atmosfären av närhet, respekt och självständighet i hemmet. Eriksson och Svedlund (2006) menar att sjukdomen har kommit som en ovälkommen gäst som kräver uppmärksamhet. Att vårda närstående med cancer i palliativ fas är enligt Grov, Lynga, och Eklund (2008) mer betungande än att ta hand om närstående som nyligen har fått cancerdiagnos. Eriksson och Svedlund (2006) talar om att makar som lever med kronisk sjuk kan livet te sig som att leva i motvind. Samtidigt kan den som vårdar ofta känna sina egna begränsningar i vårdande och försöker finna en balans i det med att ha en så normal livsstil som är möjlig trots svåra omständigheter. Närståendes upplevelser av att leva med en allvarligt kroniskt sjuk person enligt Öhman och Söderberg (2004) är att det tar mycket tid och energi. Det kräver ett totalt engagemang och verkar ofta vara överväldigande.

Det verkar finnas flera goda aspekter av att vårda en sjuk närstående och enligt Tsigaroppouloos et al. (2009) är det för de flesta en känsla av tillfredställelse av att vårda i hemmet. Det beskrevs erfarenhet i vårdandet som en värdefull erfarenhet inklusive känslor av tacksamhet och glädje. De beskrev hur de kunde påvisa sin kärlek för patienten vilket också var ett sätt att betala tillbaka vad de tidigare hade fått från sin älskade. Öhman och Söderberg (2004) och även Eriksson och Svedlund (2006) talar om att sjukdom och vårdandet har fört par närmare varandra och stärkt relationen. Att ta hand om någon tycks vara en del av livet. Det anses inte som ett offer även om det ibland blir en börda och skapar känslor av oro och rädsla.

Att vårda någon över längre tid kan påverka den närstående både mentalt och fysiskt och en del upplever det som antingen som en börda eller ett välbefinnande. De närståendes situation kan ha en inverkan på deras stressnivå. Konsekvenserna av deras reaktioner kan beskrivas som en både subjektiv och en objektiv börda samt ökade krav på vård och stöd (Morasso et al., 2008).

Närståendes hälsa

Att vårda närstående i hemmet kan enligt Grov et al. (2008) ha konsekvenser för deras egen hälsa och välbefinnande. Det är av betydelse att vårdpersonal bildar sig en egen uppfattning om de riskfaktorer som den närstående kan ha för att identifiera och ge extra stöd vid behov (Beck-Friis & Strang, 2005). Fisker och Strandmark (2006) och Beck-Friis och Strang (2005) påtalar att det är vanligt att närstående försummar sina egna primära behov med en självuppoffring som leder till stress, sömnbrist och trötthet. Enligt Brobäck och Berterö (2003) är det vanligt att närstående är villiga att ta på sig rollen som informella vårdare även om detta ofta medför stora psykiska, fysiska påfrestningar samt ekonomiska kostnader. Enligt Tsigaroppouloos et al. (2009) är känslor av ångest, depression, oro, rädsla, sömnsvårigheter, trötthet, tidsbrist, ensamhet, förlust av kontroll, svårigheter att förstå, känsla av hjälplöshet, osäkerhet, konflikter

inom familjen, ekonomiska bördor, förlust av drömmar och/eller spekulationer om framtiden i den ny livssituation vanligt förekommande hos den närstående. Bland de sörjande är det enligt Wong och Wai-Chi Chan (2007) en ökning av hjärt-kärlsjukdom, olyckor, självmord, rökning och alkoholkonsumtionen. Morasso et al. (2008) menar att ett olämpligt stöd till den sjuke och närstående kan leda till ytterligare börda för familjen och ett missbruk av resurser. Enligt Wong och Wai-Chi Chan (2007) visar sig sörjande människor ha ett ökat användande av hälso- och sjukvårdstjänster.

Enligt Öhman och Söderberg (2004) har den närstående inte tid för sina egna behov eftersom den sjuke personen intar en central roll i deras gemensamma liv. Brännström, Ekman, Boman och Strandberg (2007) visar i sin studie att de närstående upplever en känsla av minskad personlig frihet. Även Fisker och Strandmark (2006) påvisar att den närstående förklarade försummelsen av sina egna behov med det löfte att vårda, inte klaga och ansåg att hans eller hennes behov som oviktiga. Enligt Tsigaroppouloos et al. (2009) så har många närstående inte tid att spendera för avkoppling eller underhållning. Beck-Friis och Strang (2005) och Andershed (2006) påtalar att vårda en svårt sjuk närstående har en stor påverkan på deras situation med bland annat rollförändringar inom familjen. Rollförändringarna kan enligt Andershed (2006) se olika ut beroende var i livscykeln de närstående befinner sig samt det geografiska avståndet.

Enligt Eriksson och Svedlund (2006) är det inte ovanligt att de närstående håller inne med sina egna känslor för att inte störa den sjuke och förvärra situationen. Enligt Andershed och Werkander- Harstade (2007) kunde känslan av skam finnas hos de närstående när de kände sig underlägsna, skämdes på uppdrag av den döende och när familjens konflikter framkom. Öhman och Söderberg (2004) talar om att det framkom känslor av skuld hos de närstående när de förlorar energi att hjälpa den sjuka personen och när de måste be om hjälp.

Att vara vårdare dygnet runt, alla dagar i veckan bidrar till att de sociala kontakterna minskar. En ständig anpassning till den sjuke innebär att förutsättningarna ständig ändrades och för att klara den nya situationen måste närstående anpassa sig till det nya. Intimiteten till den sjuke förändras och upplevs även svår i en förändrad sexuell relation. Mindre tid var tillgänglig för gemensamma aktiviteter och en känsla av att inte längre kunna delta i den sjukas inre värld. (Eriksson & Svedlund, 2006).

Känslor som isolering, ensamhet och sorg är påtaglig för deras nuvarande situation enligt Tsigaroppouloos et al. (2009). När de närstående kände en oförmåga att lindra obehag och smärta hos den sjuke och när de fick kämpa för de tjänster de behövde infann sig känslan av hopplöshet enligt Andershed (2006).

Tsigaroppouloos et al. (2009) påtalar att de närstående har den närmaste kontakten med den sjuke och har ständigt ansvar för vården i hemmet. De tillbringar många timmar med att kontrollera symtom hos den sjuke och upplevde det som svårt att hantera. Situationen upplevdes ofta som betungande och innebar ökat ansvar som kunde ge negativa konsekvenser hos den närstående. Enligt Grov et al. (2008) påtalas vikten av att få hjälp från den offentliga sektorn och informell hjälp för att underlätta för de närståendes upplevelse av att ha ett ensamt ansvar.

Professionellas stöd till närstående

Professionell vårdpersonals roll är att ge praktiskt vård och känslomässigt stöd så att patienter kan stanna hemma trots en minskning av funktionell nivå (Morasso et al., 2008). Wong och Wai-Chi Chan (2007) påtalar att om närstående, patienten och professionella samarbetar underlättas omsorgen i en god vårdrelation. Fisker och Strandmark (2006) visar i sin studie att familjer som fick ovärderlig hjälp och stöd från nätverk och professionella upplevde dem som livlinor. Stoltz (2006) och Milberg och Strang (2007) menar att för närstående är följande av värde i vården av den sjuke: information, utbildning, tillhandahållandet av handgriplig hjälp, hjälpmedel, ekonomiskt bistånd och extern service. Detta skapar förutsättningar för att underlätta närståendes kompetens eller kapacitet att vårda. Stödet skall vara individuellt anpassat, föränderlig, långsiktighet, ges utrymme för att uttryck känslor som en ömsesidigt och jämbördigt utbyte mellan de involverade personerna. Även Brobäck och Berterö (2003) anser att informella vårdare har en rad olika behov inklusive information och utbildning om patients sjukdom och hur den skall skötas samt ett psykologiskt stöd. Närstående kunde ofta känna sig försummade enligt Eriksson och Svedlund (2006) och att deras problem och behov underskattas om de inte personligen uppmärksammar detta.

Tsigaroppouloos et al.(2009) och Milberg och Strang (2007) och Wong och Wai-Chi Chan (2007) påvisar att kontinuitet och tillgänglighet av personal var positivt och ökade familjemedlemmars emotionella och existentiella välbefinnande. Andershed (2006) och Wong och Wai-Chi Chan (2007) menar att närstående vill vara delaktiga i vården även om de har personliga svårigheter. De vill utföra uppgifter och de kände ett lugn och upplevde ett stöd när de visste att personal gjorde sitt bästa för den närstående. Enligt Andershed (2006) är strukturen viktig för att närstående skall känna en tillfredsställelse med vården.

Andershed (2006) beskriver hur närstående kände sig tvingade att kontrollera att patienten fick god vård och upplevde sig själva som patientens advokat. Det fanns ett stort behov av de närstående om individuell information. Närstående ville även veta om patientens tillstånd, sjukdomen, symtom, behandlingsalternativ och tillgängliga resurser. Information behövs för att veta vad de kan förvänta sig, för att kunna fatta beslut, planera dagen och att förbereda för vård av den sjuke. Om närstående förstår den sjukens vård desto nöjdare skulle de vara med den omsorg som ges. Då skulle närstående lättare kunna säga vad de ville göra och välja vad de kunde göra själva i vårdandet. Närstående var rädda för att inte få tillräcklig kunskap och information och de hade inte överlevt utan stöd. Om de hade kunskap, känt sig kunniga hade de lättare kunnat hantera situationen. Även Wong och Wai-Chi Chan (2007) understryker att närstående behöver aktiv information, emotionellt och psykologiskt stöd från sjuksköterskor som var mycket viktigt under upplevelse att se sin kära dö. Att sjuksköterskor ger förebyggande råd till närstående om den sjukens tillstånd och att de tillsammans kunde utföra grundläggande vård så att de kunde aktivt delta i vården. Tsigaroppouloos et al. (2009) påtalar även vikten av information och trycker på att den skall vara tydlig med en regelbunden uppföljning.

Wong och Wai-Chi Chan (2007) och Andershed (2006) påtalar att närståendes ville försäkra sig om att deras närstående blivit erbjuden en bra vård och att hon inte hade

någon smärta. Andershed (2006) påtalar även att närstående ibland har svårt att rapportera den sjukas smärta och hur den hanterades. Det framkom även att de undanhöll information till de professionella av rädsla för biverkningar som de ansåg kunde förkorta den sjukas liv och rädslan av ett beroende av läkemedel. Samtidigt upplevdes dålig smärtkontroll som mycket stressande hos de närstående. Andershed och Werkander- Harstade (2007) beskriver att hjälp och stöd för att göra den återstående tiden så trevlig som möjligt som kan underlätta de närståendes känsla av att ha fullgjort sina skyldigheter och därmed minska känslor av skuld och skam. De närstående bör få stöd för att öka deras välbefinnande under den återstående tiden i livets slutskede och den sörjande perioden.

Milberg och Strang (2007) påvisar att närståendes erfarenheter av personal inom den palliativa hemsjukvården att personalens kompetens, stöd, olika tjänster, kontinuitet och tillgänglighet var positivt och ökade närståendes emotionella och existentiella välbefinnande. En viktig aspekt är att den närstående får vara i centrum, samspela med personalen samt dela omsorgen av den närstående. King och Quill (2006) påtalar i sin studie att närståendes oro bör förstås och åtgärdas. En strategi för den palliativa vården är att arbeta med närståendes oro, engagera dem och patienten i en gemensam process i omvårdnaden och beslut. Många uttryckte ilska, främst mot läkare och föredrog att tala med sjuksköterskor. Då personal berättar om den sjukas tillstånd och ger den närstående mer kunskap ges de möjlighet att förstå situationen och minskar deras oro. Enligt Wong och Wai-Chi Chan (2007) skulle en bättre förståelse för behoven hos närstående kunna bidra till att förbättra vården.

PROBLEMFORMULERING

Den svenska hälso- och sjukvården har under det senaste årtiondet genomgått omfattande förändringar med bland annat mindre antal vårdplatser inom den slutna vården och minskade ekonomiska resurser. Detta innebär att det kommunala vårdansvaret har ökat. Utvecklingen i samhället visar på att allt mer kvalificerad vård bedrivs i hemmet och detta ställer nya krav på de närstående och professionella vårdgivarna.

Tidigare forskning har visat att trots dessa förändringar så har ett flertal av familjerna själva valt att vårda i hemmet för att uppfylla den sjukas önskningar samt för hela familjens tillfredsställelse. Idag tar närstående ett allt större ansvar för vården av sin maka/maka. Tidigare forskning har visat att de närståendes upplevelser av att vårda har påverkan på deras hälsa och att de behöver stöd från professionella vårdgivare. Därför är vi intresserade av att ta reda på hur de närstående upplever vården av sin make/maka i samverkan med stöd från palliativa resursteamet och distriktssköterskan verksam inom hemsjukvården. Vi ville med vår studie se på fenomenet lokalt där vi är yrkesverksamma och författarna är mycket intresserade av närståendes vårdande roll.

SYFTE

Syftet med studien är att beskriva närståendes erfarenheter av att vårda en cancersjuk make/maka i hemmet.

Frågeställning: Hur upplevs stödet från professionell vårdpersonal?

METOD

När en forskare vill fördjupa sig i människors livsvärld så är den kvalitativa forskningsintervjun en lämplig metod vilket vi använde oss av. I sådana intervjuer kan de intervjuade personerna berätta och beskriva hur de erfar världen och en specifik företeelse i ett för personerna meningsfullt sammanhang och med sina egna ord menar Kvale (1997). En forskningsintervju som syftar till att genom dialog skapa reflektioner över en viss företeelse måste vara optimalt öppen. Forskarens syfte är att utveckla intervjun som en dialog och därigenom förstå den intervjuade genom att be denne att alltmer fördjupa sitt resonemang och berätta om företeelsen så utförligt som möjligt enligt Dahlberg (1997). I denna studie används kvalitativ innehållsanalys vid bearbetning av intervjumaterialet. Vi anser att det var en lämplig metod att använda för studien då den är utvecklad för att hantera stora mängder data (Graneheim & Lundman, 2008).

Urval

Telefonkontakt togs med avdelningschefen för palliativa resursteamet i Södra Älvsborg (PRIS) om vårt syfte med studien. Därefter skrev vi ett brev (bilaga 1) till avdelningschefen om en önskan att göra urvalet enligt urvalskriterier. När urvalet var genomfört och informanterna gav sitt muntliga samtycke kontaktade vi dem via telefon samt via ett informationsbrev med skriftligt samtycke (bilaga 2). Urvalskriterier var närstående till palliativ patient som vårdats i hemmet och som var/varit inskriven hos PRIS de senaste 3 månaderna. Patienten skulle även vara inskriven i den kommunala hemsjukvården. Önskvärt var att intervjupersonerna var i olika åldrar och kön. De närstående som deltog i studien blev fyra kvinnor och två män som var make/maka till den palliativa patienten. De var i en ålder av 65 – 80 år och samtliga hade deltagit i omvårdnaden från några månader upp till två års tid.

Datainsamling

Samtliga informanter hade i förväg blivit kontaktade av oss via telefon för att bestämma tid och plats för intervjun. Vid intervjutillfället informerades de om att de när som helst kan avbryta sin medverkan. I brevet till dem beskrevs att vi vill fråga om deras upplevelse av stöd från personalen inom den kommunala hemsjukvården. Innan intervjun småpratade vi en stund med informanten för att om möjligt skapa en avslappnad atmosfär. Information gavs om bakgrund och syftet med studien och att vi var sjuksköterskor som hade arbetat i kommunen. Samtliga informanter ombads fritt berätta om sina erfarenheter utefter en öppen fråga: kan du beskriva en helt vanlig dag när sjukvården besökte/besöker er? En öppen fråga valdes för att vi önskade att de

berättade fritt hur en dag för dem kunde se ut för att försöka fånga en bild av informantens livsvärld. Därefter ställdes följdfrågor för att förtydliga och fördjupa informanternas berättelse kring stöd. Frågor som: kan du beskriva närmare vad du kände eller tänkte kring den situationen. Följdfrågor ställdes för att stödja berättelsen och få en djupare reflektion. Intervjuerna tog ca 60 minuter och skedde antingen i den närståendes hem eller i ett grupprum på Högskolan i Borås. Vi hade i förväg utarbetat en intervjuguide (bilaga 3) som stöd för oss för att hålla samtalet kring vår frågeställning. Alla intervjuer spelades in på band och skrevs därefter ut ordagrant av oss.

Dataanalys

Analysprocessen startade med att intervjumaterialet lästes igenom upprepade gånger för att vi skulle få övergripande förståelse om vad intervjuerna innehöll och för att få en känsla för helheten. Allt vårt textmaterial hanterades i numrerade tabeller som vi arbetade i vilket underlättade analysarbetet. Analysen fortsatte med att identifiera meningsenheter som svarade an mot vårt syfte. Meningsenheter utgör stycken, meningar och ord som hör ihop (se tabell 1). Vi färgmarkerade meningsenheterna och numrerade dem, samma nummer återkom sedan i hela analysprocessen. Därefter kondenserades meningsenheterna vilket innebar att texten blev kortare och mer lätthanterlig samtidigt som det centrala innehållet bevarades. Denna process gjorde vi var för sig sen gick vi igenom varje kondenserad meningsenhet tillsammans för att inte tappa något värdefullt. De kondenserade meningsenheterna abstraherades till koder. Därefter såg vi återigen på hela analysmaterialet för att söka skillnader och likheter mellan koderna. De koder som hade samhörighet abstraherades och ett antal underkategorier och huvudkategorier växer fram under analysprocessen. Processen resulterade i tre huvudkategorier samt sju underkategorier som svarade på syftet.

Tabell 1: Ett exempel ur analysen enligt kvalitativ analys.

Intervjutext	Meningsenhet	Kondenserad	Kod	Underkategori	Kategori
eller bara kom upp och pratade ibland bara för att vi skulle ha någon mer att prata med...så var hon ju här uppe varannan dag fast jag skulle kunna göra det själv...	...bara kom upp och pratade ibland..för att vi skulle ha någon mer att prata med..så var hon här varannan dag...	Kom upp och pratade... Så var hon här varannan dag..	Att någon tar sig tid	Att ha någon som lyssnar och tala med	Möte med professionell vårdpersonal

Etiska överväganden

Då vår studie inte kräver en etisk prövning (SFS, lag 2003:460) utgår vi i stället utifrån de fyra forskningsetiska principerna för etisk reflektion. Dessa innebär att informanterna har rätt till skydd mot otillbörlig insyn i t.ex. sina livsförhållanden. De får inte heller utsättas för psykisk eller fysisk skada, förödmjukelse eller kränkning. Detta krav, som kallas individskyddskravet, är utgångspunkten för forskningsetiska överväganden. Det grundläggande individskyddskravet kan konkretiseras i fyra allmänna huvudkrav på forskning. Informationskravet innebär att forskaren skall informera de av forskningen berörda om den aktuella forskningsuppgiftens syfte. Samtyckeskravet innebär att deltagare i en undersökning har rätt till att själva bestämma över sin medverkan. Konfidentialitetskravet innebär att uppgifter om alla i en undersökning ingående skall

ges möjliga konfidentialitet och personuppgifterna skall förvaras på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av dem. Nyttjandekravet innebär att uppgifter insamlade om enskilda personer får endast användas för forskningsändamål (Vetenskapsrådet, 2002).

Data har aidentifieras, förvarats och hanterats på ett sådant sätt att inga obehöriga har kunnat ta del av datamaterialet. Datamaterialet kommer att förstöras efter det att examensarbetet är godkänt. När intervjun var avslutad tillfrågades informanter om de ville ha uppsatsen när den var slutförd, vilket samtliga ville.

RESULTAT

Närståendes upplevelser av att vårda cancersjuk make/maka gav följande resultat innefattande tre huvudkategorier med tillhörande sju underkategorier (se tabell 2). I intervjuerna gjorde informanterna ingen skillnad på sjuksköterska och omvårdnadspersonal, förutom mot läkare och kuratorer. I resultatredovisningen använder vi begreppet vårdpersonal om inte informanten specifikt har uttryckt professionstillhörighet vilket kan framkomma i citaten. Resultatet förstärks med exempel från analysen med citat från informanterna för att levandegöra texten och återspegla informanternas egna ord eller uttryck.

Tabell 2: Översikt över huvudkategorier samt underkategorier

Huvudkategorier	Underkategorier
Att vara den som vårdar- ett naturligt åtagande	Närheten till make/maka Närståendes egna hälsa Närståendes förändrade roll
Möte med professionell vårdpersonal	Samarbete med kompetent personal Betydelsen av att ha någon som lyssnar och att tala med
Delad omsorg	Familjens betydelse Att få möjlighet till avlastning

Att vara den som vårdar – ett naturligt åtagande

För de närstående är det en naturlig del i livet att vårda sin make/maka i hemmet. De har själva önskat att den sjuke ska kunna bo kvar i det gemensamma hemmet så länge det är möjligt. En förutsättning för att närstående ska ha möjlighet att vårda i hemmet är med stöd av professionella vårdgivare.

Närhet till make/maka

Samtliga informanter har levt tillsammans under väldigt många år och ser det som en självklarhet att ta hand om varandra till livet slut. Några informanter uttrycker att det var viktigt att känna att de alltid fanns till hands för sin make/maka. En informant uttryckte att hon aldrig tidigare varit så nära den sjuke.

”...man har aldrig varit så nära....När det är så nära inpå en så blir det på ett annat sätt....det är jätteskönt att hon kan vara hemma” (2)

”.....jag finns nära honom det är ömsesidigt” (5)

En informant berättar att hon fortfarande älskar sin man och ser dem som ett strävsamt gammalt par. Då maken insjuknade föreslogs olika vårdformer på institution. Hon berättar hur hon fick kämpa för att få den vårdform som hon ansåg passade den sjuke bäst. Hennes spontana reaktion på förslagen på vårdformer där hon ansåg att hennes make inte passade in:

”Varför kan han inte få bo här hemma...det var väl den lättaste saken i världen” (5)

Någon av informanterna berättar om att de har begränsad tid att vara ensamma med sin make/maka beroende på att maken hade vårdbehov dygnets alla timmar. Detta medförde stor närvaro av personal. Flertalet av de närstående kunde själva utföra vårduppgifter och kunde därmed få egen tid tillsammans då de kunde vara ensamma:

”...jag tycker att både för hans och min del så är det rätt skönt...så länge jag klarar av detta” (5)

Närstående egna hälsa

Att vårda i hemmet har visat sig påverka den närståendes egna hälsa. Någon berättar om att det är ett dygnetruntarbete både vad det gäller vårdandet och att samordna allt runt omkring det. Flertalet av informanterna berättar även om psykosociala problem som till exempel oro, ångest, rädsla, stress, ängslan samt ilska. En av informanterna berättar att hon upplever stress i samband med ett par timmars avlastning av personal då det är tidspress med att hinna tillbaka.

” Det är ingen dans på rosor det här...det är...dygnet runt” (5)

”...jag hoppas liksom att allt kommer att fungera som man vill att det ska fungera.....det är en sån förbannad oro” (2)

Samtliga informanter upplever sömnsvårigheter eller störd sömn. Någon berättar att sömnen blir störd av professionellas insatser nattetid. Någon närstående beskrev rädslan för att den sjuke skulle ramla då han inte kunde ta sig upp själv från golvet.

”...sen har jag min läkare som jag går till för att jag har inte kunnat sova.... (1)

” ...och jag kan inte sova något vidare, man är ju orolig hela tiden...men det är ju klart att jag vill ju gärna att han skulle få vara hemma för jag vet ju att det snart är slut” (4)

Några informanter berättar även om att det kan vara fysiskt påfrestande att vårda och att det är jobbigt att ta steget ut och själv inse sina begränsningar och be om hjälp.

”..nu vill jag nog mest ha hjälp, alltså att andra hjälper mig med fysisk hjälp” (4)

” det är lite tungt att...lyfta upp honom i sängen och sådär” (4)

Närståendes förändrade roll

Då en närstående blir sjuk så kan det ske rollförändringar i hemmet. En informant berättar att han tidigare inte medverkat i hushållsarbete men nu ligger även detta ansvar på honom. En annan informant beskriver att de tidigare hade delat ansvar i hemmet men i och med sjukdomen har allt ansvar lagts på henne. På grund av detta har make/maka fått ett ökat ansvar och några uttryckte att de även fått en mer beskyddande roll.

”man får ha huvudet på skaft när man är anhörig...man måste vara om sig kring sig och man får ta reda på saker....man får det inte serverat” (5)

”...har huserat och kunnat säga att si och så...det har avtagit väldigt..förut var det ju han som lite mer....men han var ju mer att han bestämde lite mer” (4)

Möte med professionell vårdpersonal

Många beskrev en god förtroende relation med vårdpersonalen. Samtliga närstående upplevde att personalen tog sig tid att lyssna och prata. Personalen var lättillgänglig och det stora flertalet uppfattades som kompetenta.

Samarbete med kompetent personal

Någon av informanterna beskrev att hon hade en uppsjö av kontakter att hålla ordning på.

”jag har en hel tavla med visitkort...jag ringer olika.... men det har inte varit svårt” (4)

Många beskriver att de har en god relation med den personal de har regelbunden kontakt med. Det har visat sig att kontinuitet är viktigt för att skapa en förtroendefull relation. Alla informanter beskriver att personalen är lätt tillgänglig och de har snabbt fått hjälp i

olika situationer i hemmet. En informant beskriver känslan av trygghet då sjuksköterskan satt kvar i tre kvart för att se att medicinsk insats gav önskad effekt. En informant beskriver att det längsta hon fick vänta då hon ringde på sjuksköterskan var tio minuter och detta upplevde hon som fenomenalt.

”fantastiskt fin hjälp och jag känner mig väldigt trygg med det här runt omkring mig.....nu har jag tre stycken som är jättebra...så de är...pärlor” (5)

” hon sa många gånger det att det är bara till att ringa så kommer jag upp och pratar med dig...sedan hade jag ju PRIS å där kunde jag ringa precis när som helst fick alltid prata med sjuksköterskan där då och å läkaren även också någon gång om det var någonting men jag pratade med sjuksköterskan väldigt väldigt mycket” (1)

Då det brast i kontinuitet uppstod det lättare missförstånd och svårigheter i samarbetet. Någon informant påtalar att det är jobbigt att vänta på personal på en avtalad tid. Är personalen försenade ville de bli kontaktade för att minska deras oro över kanske bli bortglömda. Att inte i förhand veta vem som kommer att göra hembesöket ger en oro då de upplevde att insatser gjordes väldigt olika. Ofta upplevde den närstående att hon fick kontrollera personalens insatser då hon ett flertal gånger fick bevittna slarv vilket kunde få ekonomiska konsekvenser för familjen.

” ...just att vi får information...ibland har det varit lite jobbigt, det är inte samma syster” (3)

” jobbigt varje dag, vet inte hur dom gör, hur dom jobbar” (3)

Betydelsen av ha någon som lyssnar och att tala med

Samtliga informanter upplever att det alltid fanns någon att tala med och att personalen tagit sig tid för att lyssna, samtala och ställa frågor. Att bli uppringd regelbundet av professionell personal för att höra hur de mår och hur det är upplevs som positivt av de närstående. Flertalet av informanterna hade kontakt med kurator som upplevdes som ett stort stöd och som en informant uttryckte det, ”det är en livlina”. En informant uttrycker att det är genom att prata och åter prata är det enda sätt sjuksköterskan kan stödja på.

” på det sätt att de ringer hem och berättar och vi kan prata med dom om vad som helst” (3)

” ..hon kunde komma hit och diskutera och sätta sig här efter att min maka dött....så kunde hon komma...hälsa på mig...det tyckte jag var fint” (6)

Utan kommunikation är samarbete inte möjligt och en informant berättar om sina goda erfarenheter om positiv dialog med ett stort antal professionella vårdgivare. Hon beskriver att hon mött ett hundratal professionella under makens vårdtid som gett henne styrka.

”..med alla dessa fina personer som jag träffat på runt omkring maken gör också att man orkar ta tag i saker och ting” (5)

Några informanter har upplevt att bristande kommunikation gav konsekvenser på deras förtroende för personalen. Någon uttrycker starkt missnöje med att han fick väldigt lite kontakt med läkaren och efter påstötning gjordes hembesök och då sa läkaren ingenting. En annan informant beskriver ett tillfälle då vårdpersonal inte tog reda på den sjukes relationer under ett vårdtillfälle på sjukhus. Vårdpersonalen bemötte henne som vårdpersonal för maken och inte som dennes hustru.

”.. jag tänkte jag....säger ingenting jag bryr mig inte om det där tänker jag...för att..det är så mycket känslor ändå förstår ni i det här.” (5)

En informant beskriver att de nästan dagligen möter nya sjuksköterskor och att det ibland brister i dialogen. Vid något tillfälle blev den närstående tillfrågad av tjänstgörande sjuksköterska:

”.. hon kom hem till oss och hon frågade mig vad ska jag göra....hon måste ju veta varför hon kommer.....jobbar du där eller...hon tog sina saker och gick” (3)

En närstående beskriver när hon är mitt uppe i en sorgprocess kring makens allvarliga sjukdom fick en ny sorg att bearbeta. Hon beskriver ett tillfälle då läkaren i all hast utan närmare presentation eller förberedelse berättar om den sjukes allvarliga prognos. Hon upplevde mötet känslolokalt och nonchalant och informerades om att maken får du aldrig hem någon mer gång:

” ..det har varit en pärs...ett sorgearbete...och då är det jätteviktigt vad man säger och hur man behandlar anhöriga också...för det gör ont...det är ju inte bara jag som sörjer...vi är ju flera...vi har ju familj” (5)

Delad omsorg

Familjemedlemmarna var ett viktigt stöd för make/make i vårdandet. De närstående upplevde det positivt att träffa likasinnade i grupp. Möjlighet till avlastningsplats var erbjuden till flertalet av de närstående men de tackade nej. Upplevdes dock som ett bra stöd om de inte skulle orka.

Familjens betydelse

Att vårda i hemmet gav de närstående större möjlighet att vara nära resten av sin familj och känna större trygghet. Alla informanter uttrycker att familjen är viktig och flertalet av familjemedlemmarna var i någon form delaktig i vården kring den sjuke. Att barn och barnbarn regelbundet hälsar på eller ringer upplevs som ett gott stöd. Ett par av informanterna berättar om situationer där barnbarn träffat den sjuke vilket upplevdes som mycket positivt. Alla informanterna uppfattade att hela familjen kunde få stöd från professionella om de önskade.

”..jo den var bra de ringde ofta å särskilt den senaste tiden så ringde dom ju ofta och barnbarnen kunde komma ut ibland här....så det var bra mellan oss allihopa” (1)

Att få möjlighet till avlastning

Att vårda i hemmet är ett att arbeta dygnet runt och som medför begränsad tid för egna aktiviteter. Det krävs oftast att någon avlöser dem i hemmet eller att patienten får ökad tillsyn av personal under tiden då närstående är utanför hemmet. Man blir mer eller mindre bunden i sitt hem och känslor av ensamhet uppstår. Två av informanterna berättar om att det är positivt att träffas i grupp. Man får träffa likasinnade och prata med andra närstående.

”jag kommer ju inte ut lika mycket på aktiviteter och så” (2)

” På kursen om cancer träffade man många likasinnade och man fick sitta i grupper” (1)

” Och det tyckte jag var väldigt positivt då man fick reda på att liksom att ja men herregud det finns ju många som har det sju resor värre eller någon som har det bättre...man lärde sig väldigt mycket på den kursen tycker jag.” (1)

Några har blivit erbjudna avlastning på korttidsboende men tackat nej så länge de själva klarar av vården i hemmet. En informant berättar om att det är svårt att ta det där steget att maken ska vara på avlastningsplats. Flertalet av de närstående har lovat den sjuke att vårdas i hemmet men kan i detta uppleva en känsla av skuld då de inte mår med vårdansvaret och får anlita annan vårdform.

”Mitt stora problem det är att säga nu får du vara där...för det vet jag att han blir ledsen.....och det vill man ju inte att han ska vara” (4)

DISKUSSION

Metoddiskussion

Vi anser att syftet med studien är uppnådd. Författarna valde att använda den kvalitativa forskningsintervjun för vi ansåg att det var en lämplig metod för att skapa kunskap om människors erfarenheter (Kvale & Brinkmann, 2009). En forskningsintervju försöker förstå den levda vardagsvärlden ur informantens egna perspektiv.

Författarna är båda erfarna sjuksköterskor och har mycket erfarenhet av att samtala med patienter. Vi har dock ingen tidigare erfarenhet av att göra intervjuer men efterhand finlärdes intervjutekniken och kändes mer bekväm. En provintervju gjordes och efter dess utskrift granskades den av handledare och därmed stärktes tillförlitligheten i vår studie. Handledaren gav oss råd och efter detta genomfördes resterande intervjuer. Provintervjun användes även senare i analysen. Vår öppenhet och följsamhet ökade med tiden och erfarenheten av att intervju. Alla intervjuer skrevs sedan ut ordagrant vilket

enligt Kvale och Brinkmann (2009) är viktigt då utskriftsprocessen påverkar trovärdigheten.

På grund av vår ringa erfarenhet av att analysera intervjutexter kan det dock finnas brister i vår bedömning av materialet. Innehållsanalys är inte en helt lätt metod och det finns många tillvägagångssätt. Frågan är vad vi hade kunnat göra för att underlätta arbetet med analysen? I examensarbetet har analysförfarandet varit en process samtidigt som en inlärningsprocess. Vi fick fördjupa oss i de kunskaper som krävdes för examensarbetet.

Att intervjupersonerna valdes ut av PRIS kan ha betydelse för de samstämmiga svaren och kan påverka studiens trovärdighet. Att båda författarna har erfarenheter av att arbeta inom kommunal hemsjukvård och att vi berättade det för informanterna kan även det ha påverkat trovärdigheten. Att båda författarna varit närvarande under samtliga intervjuer kan i sin tur ha ökat tillförlitligheten av studien genom att vi har kompletterat varandra och tillsammans analyserat intervjuerna. Genom hela arbetets gång har vi haft tillgång till handledning där vi fått vägledning och hjälp.

En svaghet i studien kan vara det få antal intervjuer vilket kan leda till att generaliserbarheten minskar men att en viss överförbarhet finns då resultatet återspeglar en del av verkligheten. Ett sätt att förstärka giltigheten i studien var att lägga in citat i resultatredovisningen från intervjupersonerna (Graneheim & Lundman, 2008) Nackdelar under intervjuerna kan vara att båda författarna deltog vilket kan påverka informanten att känna sig i underläge samt känna ett visst obehag över att det användes bandspelare. Men vi som författare upplevde inte att det påverkade informanterna.

Resultat diskussion

Vår diskussion kommer att utgå ifrån de tre huvudkategorierna att vara vårdare i hemmet – det naturliga åtagandet, möte med professionell vårdpersonal samt delad omsorg samt frågeställningen. I vår studie framkom att det är helt naturligt att vårda sin make/maka till livets slut. Vidare framkom att vård i hemmet påverkar den närståendes egna hälsa och att det sker rollförändringar inom familjen. Öhman och Söderberg (2004), Eriksson och Svedlund (2006) talar om att vårdandet har fört par närmare varandra och stärkt relationen och att ta hand om någon tycks vara en del av livet. Vidare säger Faithfull, Cook och Lucas (2005) i sin studie att närstående upplever stress och ångest samt att andra problem med ohälsa har identifierats hos mer än hälften av de närstående. Palm och Friedrichsen (2008) påtalar i sin studie att rollerna kan förändras och den närstående blir mer en vårdande sköterska med arbetsuppgifter än en partner i kärleksfullt förhållande. Även Wennman-Larsen och Tishelman (2002) påtalar i sin studie att efterlevande lovat den sjuke att få stanna hemma under sin svåra och livshotande sjukdom och om möjligt få dö i hemmet. Tankar som författarna har kring detta är, vore det lika naturligt att vårda om de närstående var yrkesverksamma, var yngre eller i vilken grad har samhällsekonomiska resurser inverkat i valet. Vad finns det för alternativa vårdformer? Vilken betydelse har det att våra informanter levtt tillsammans i väldigt många år? Känner sig patienten trygg i hemmet och vill vårdas där?

I vår studie beskriver några närstående att de har en god, kontinuerlig och förtroendefull relation med vårdpersonal och att det alltid fanns någon som lyssnade och att tala med. Andershed (2006) säger att sjuksköterskan ansvarar för att utveckla en förtroendefull relation och vidare påtalas vikten av att ta sig tid, lyssna, att bry sig, svara på frågor och se familjens behov. Tsigaroppouloos et al. (2009); Milberg och Strang (2007); Wong och Wai-Chi Chan (2007) påvisar att kontinuitet och tillgänglighet av personal var positivt och ökade familjemedlemmars emotionella och existentiella välbefinnande. Enligt King och Quill (2006) vill många närstående ha hjälp med att öppna upp samtal mellan familjemedlemmar för stärka familjeförhållandet. Hur kan vi hjälpa de närstående till att öppna upp samtal? Vi som författare funderar en del kring de personliga egenskaper sjuksköterskan har i mötet och hur man hanterar sina egna tankar kring döden? Är alla sjuksköterskor lämpade för att arbeta med denna slags vård samt i vilken utsträckning erbjuds det handledning för personalen? Hur ser utbildningen ut i palliativ vård för personalen? Hur är den empatiska förmågan?

Den här studien visar att vara nära sin familj är viktigt och ökade tryggheten för de närstående. Det upplevdes som positivt att träffa likasinnade i grupp för att utbyta erfarenheter. De flesta närstående hade lovat sin make/maka att vårda till livets slut och avböjt erbjuden avlastningsplats. King och Quill (2006) talar om att engagera hela familjen i en gemensam process i omvårdnaden och beslutstagande. Grov et al. (2008) påtalar vikten av att få hjälp från både den offentliga sektorn och informell hjälp för att avlasta den närståendes upplevelse av att ha ensamt ansvar. Andershed och Werkander-Harstade (2007) beskriver att ge hjälp och stöd för att göra den återstående tiden så trevlig som möjligt. Vi författare undrar hur kommer det sig att de närstående inte tar emot erbjuden hjälp/avlastning trots det stora ensamma ansvaret? Det är vår skyldighet att se till att den sista tiden i livet blir så positiv som möjlig. Hur ser vi på att stödja det sociala nätverket och hur ser förhållandena ut? Hur ser anhöriggrupperna ut och finns det möjlighet till utveckling? Andra stödjande former?

I vår frågeställning om hur de närstående upplever stödet från professionell vårdpersonal visar resultatet av vår studie att stöd innebär: lättillgänglig, kontinuerlig, kompetent personal som tar sig tid att lyssna, prata och möjlighet att ställa frågor. Detta visade sig minska oro och skapade en trygghet att vårda i hemmet. Då det brast i stödet handlade det om brist i kontinuitet och bemötande. Detta stöds av Milberg och Strang (2007) studie som påvisar att familjemedlemmars erfarenheter av personal inom den palliativa hemsjukvården att personalens kompetens, stöd, olika tjänster, kontinuitet och tillgänglighet var positivt och ökade familjemedlemmars emotionella och existentiella välbefinnande. King och Quill (2006) påtalar att många närstående uttryckte ilska, främst mot läkare och föredrog att tala med sjuksköterskor. Även i vårt resultat framkom ilska mot läkare från ett par informanter. De informanter som hade kurator kontakt upplevde detta som väldigt positivt och stödjande. Vi författare undrar hur det kommer sig att det så ofta brister i framför allt kontinuiteten? Palliativa patienter har prioritet ett i kommunal hemsjukvård. Då borde även kontinuiteten till dessa familjer vara högsta prioritet också? Varför framkommer dessa brister både i vårt resultat och egna erfarenheter?

Betydelse för vårdandet

Resultatet visar att det är en naturlig del i livet att vårda sin make/maka i hemmet med stöd från vårdpersonal. Att en god och förtroendefull vårdrelation skapas är av yttersta vikt speciellt vid denna utsatta situation. Faktorer som kontinuitet, tillgänglighet, tid för att lyssna och samtala upplevs stödjande av de närstående.

Som blivande distriktssköterskor anser författarna att vi har en betydande roll med att bilda oss en uppfattning om de närståendes egen hälsa och ge individuellt stöd till hela familjen. En viktig aspekt är att den personal som möter dessa närstående har erfarenhet och kunskap om palliativ vård och familjefokuserad omvårdnad. Hur prioriteras dessa närstående i dagens pressade tidsschema? Hur ser utbildningen ut i palliativ vård i de olika yrkeskategorierna?

Förslag på fortsatt forskning är:

- Att studera hela familjens situation i den palliativa vården i hemmet då tidigare forskning inom detta område är begränsad.
- Att studera kring de närståendes ohälsa och ökade hälso- och sjukvårdsbehov, preventiva åtgärder?
- Att studera kring den upplevda situationen för barn/barnbarn till palliativ vårdtagare.

REFERENSER

- Andershed, B., Werkander-Harstäde, C. (2007). Relatives experiences of shame and guilt in palliative care. *Contemporary Nurse*, 27(1), 61-72.
- 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, 1158-1169.
- Beck- Friis, B., & Strang, P. (2005). *Palliative Medicin*. Stockholm: Liber.
- Broback, G., & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12, 339-346.
- 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 Sciences*, 21(3), 338-344.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, M., & Svedlund, M. (2006). `The intruder`: spouses`narratives about life with a chronically ill partner. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 324-333.
- Faithful, S., Cook, K., & Lucas, C. (2005). Palliative care of patients with a primary malignant brain tumour: case review of service use and support provided. *Palliative Medicin*. 19, 545-550.
- Fisker, T., & Strandmark, K.M. (2006). Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 21, 274-281.
- Grov, E-K., Lynga, M., & Eklund, S. (2008). Reactions of primary caregivers of frail older people and people with cancer in the palliative phase living at home. *Advanced Nursing*, 63(6), 576–585.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I: M. Granskär & B. Höglund-Nielsen, (red.): *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.159-171). Lund: Studentlitteratur.
- King, D., & Quill, T. (2006). Working with families in Palliative Care: One Size Does Not Fit All. *Journal of Palliative Medicin*, 9(3), 704-715.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Milberg, A., & Strang, P. (2007). What to do when `there is nothing to do`? A study within a salutogenic framework of familymembers`experience of palliative home staff. *Psycho-Oncology*, 16, 741-751.

Morasso, G., Costatini, M., Di Leo, S., Roma, S., Miccinesi, G., Franco Merlo, D., & Beccoro, M. (2008). End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. A content analysis of open questions from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC). *Psycho-Oncology*, 17, 1073-1080.

Palm, I., & Friedrichsen, M. (2008). The lived experience of closeness in partners of cancer patients in home care setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(1), 6-13.

Wong, M., & Wai-Chi Chan, S. (2007). The experiences of Chinese family members of terminally ill patients - a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing* 16, 2357-2364.

SOU, 2001:6. (2001). *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut. Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede*. Socialdepartementet. Stockholm: Fritzes Offentliga Publikationer.

Stoltz, P. (2006). *Searching for the meaning of support in nursing. A study on support in family care of frail aged persons with examples from palliative care at home*. (avhandling för doktorsexamen, Malmö högskola).

Socialstyrelsen. (2007). Forskning som speglar vården i livets slutskede. Hämtad den 2 november 2009 från

<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2007/2007-123-13>

Svensk författningssamling. (SFS, lag 2003:460). *Lagen om etikprövning av forskning som avser människor*. Hämtad den 2009-09-28 från

<http://riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=2003:460>

Tsigaropoulou, T., Mazaris, E., Chatzidarellis, E., Varkarakis, I., & Deliveliotos, C. (2009). Problems faced by relatives caring for patients at home. *International Journal of Nursing Practice*, 15, 1-6.

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

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 care givers. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 16, 240-247.

Öhlen, J., Andershed, B., Berg, C., Frid, I., Palm, C-A., Ternstedt, B-M., Segersten, K. (2007). Relatives in end-of-life care – part 2: a theory for enabling safety. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 382-390.

Öhman, M., & Söderberg, S. (2004). The Experiences of Close Relatives Living With a Person With Serious Chronic Illness. *Qualitative health research*, 14(3), 396-410.

Bilaga 1. Brev till PRIS

Till PRIS

Vi är två sjuksköterskor som läser specialistutbildning till distriktssköterska på Högskolan i Borås. I utbildningen ingår det att skriva en magisteruppsats omfattande 15 poäng. Vi har båda två arbetat inom hemsjukvård och vill nu göra en kvalitativ studie med syfte att belysa kr närståendes upplevelser kring stöd från kommunal hälso- och sjukvård. Målgruppen vi söker är sex närstående vars anhöriga varit inskriven under de senaste 3 månaderna hos både PRIS och kommunal hemsjukvård. Vi önskar att få intervjua dessa närstående under v. 35- 36. Intervjupersonerna kan vara av olika ålder och kön. Vår önskan är att du som avdelningschef gör urvalet av de närstående och vi ber att få ta kontakt med de närstående för att bestämma tid och plats för intervju.

Vår handledare är Elisabeth Björk – Brämberg, lektor vid Institutionen för Vårdvetenskap vid Högskolan i Borås.

Borås

2009-06-01

Ulla Jönsson

Agneta Sörman

Mailadress S070930@utb.hb.se

Mail: S083634@utb.hb.se

Handledare: Elisabeth Björk – Brämberg, lektor vid Institutionen för Vårdvetenskap vid Högskolan i Borås.033-4354747

Mail:elisabeth.bjork_bramberg@hb.se

Kontakta oss gärna vid eventuella frågor.

Med vänlig hälsning Ulla Jönsson och Agneta Sörman

Bilaga 2. Brev till närstående

Till närstående

2009-08-19

Vi är två sjuksköterskor som studerar vid Institutionen för Vårdvetenskap på Högskolan i Borås. Inom ramen för distriktssköterskeprogrammet vill vi göra en studie för att ta reda på hur närstående upplevt stödet från personalen inom den kommunala hemsjukvården under vårdtiden.

Målgruppen är närstående till patient som varit inskriven hos PRIS och den kommunala hemsjukvården.

Intervjuerna kommer att spelas in på bandspelare och beräknas ta 30-60 minuter. De inspelade banden kommer att skrivas ut och alla uppgifter som kan identifiera någon person eller verksamheten kommer att tas bort och behandlas med sekretess. De inspelade banden kommer att förvaras i låst utrymme under den tid vi arbetar med dem och inga obehöriga har tillgång till dessa band och utskrifter.

Deltagandet i studien är frivillig och medverkan kan avbrytas utan krav på förklaring.

Intervjuerna hålls på den plats där den närstående själv anser passar dem, i deras egna hem eller på Högskolan i Borås.

Ansvariga:

Ulla Jönsson

Agneta Sörman

Mail: S070930@utb.hb.se

Mail: S083634@utb.hb.se

Handledare:

Elisabeth Björk-Brämberg Lektor vid VHB 033-4354747

Mail: elisabeth.bjork_bramberg@hb.se

Kontakta oss gärna vid eventuella frågor

Med vänlig hälsning Ulla Jönsson och Agneta Sörman

Samtycke till deltagande i studien

Datum

.....

Intervjupersonens namn

.....

Intervjupersonens namnunderskrift

.....

Har tagit del av den skriftliga informationen och samtycker till intervju.

INTERVJUGUIDE

Inledning / Presentation av studien

Kan du berätta om en helt vanlig dag då sjukvården besöker/besökte er och vilka möjligheter till stöd fick du?

Följdfrågor....

Hur tänkte du då?

Hur kändes det då?

Hur menar du nu?

Kan du utveckla det lite till?

Berätta mer om den situationen?

Har du någon speciell situation du vill berätta om?

Hur upplevs stödet från professionell vårdpersonal?

Sammanfattning