

**Närståendes upplevelser och behov
i samband med
palliativ vård i hemmet**

Jessica Mäki

Högskolan på Åland

serienummer 09/2012

Vårdprogrammet

Mariehamn 2012

Examensarbete

Högskolan på Åland

Utbildningsprogram:	Vård
Författare:	Jessica Mäki
Arbetets namn:	Närståendes upplevelser och behov i samband med palliativ vård i hemmet
Handledare:	Katarina Ulenius
Uppdragsgivare:	

Abstrakt:

I alla sekel har människan tagit hand om sina döende och närstående. Hur det har gått till har sett olika ut, allt från att lämna sin döende ifred till att all släkt och vänner samlas runt sin döende och deltar i vården. Vårdandet kan fortfarande se olika ut i länder och kulturer. Syftet med denna studie är att belysa närståendes upplevelser och behov i samband med palliativ vård i hemmet.

Studien utgick ifrån Aron Antonovskys Känsla av sammanhang med de tre komponenterna, begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

Analysen som gjordes till resultatet baserar sig metodiskt på Hällgren Graneheims & Lundmans (2008) beskrivning av kvalitativ innehållsanalys. Ur analysen bildades två teman, upplevelser från en förändrad vardag och behov för att få en fungerande vardag. Båda teman har fyra stycken kategorier av upplevelser respektive behov.

Resultatet påvisade att kommunikation och informationen var det mest centrala i studien.

Resultatet diskuteras mot Aron Antonovskys Känsla av sammanhang och de tre komponenterna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet i samband med palliativ vård i hemmet. Resultatet diskuteras även mot bakgrunden.

Slutsatsen i denna studie är att närståendes upplevelser och behov handlar om att få stöd för att leva i en förändrad men fungerande vardag. För närstående att få en vardag som är begriplig innebär för dem att få erhålla en öppen kommunikation och information med vårdpersonalen. Genom att få den information som närstående behöver, ger dem en vardag som är mer hanterbar och en vardag som är meningsfull.

Nyckelord (sökord):

Närstående, familj, palliativ vård, behov, problem, upplevelse, information, hem, coping

Högskolans serienummer:	ISSN:	Språk:	Sidantal:
09/2012	1458–1531	Svenska	29

Inlämningsdatum:	Presentationsdatum:	Datum för godkännande:
16.12.2011	11.1.2012	13.1.2012

Degree Thesis

Högskolan på Åland / Åland University of Applied Sciences

Study program:	Health and Caring Sciences
Author:	Jessica Mäki
Title:	Next of Kins' Experiences and Needs in Palliative Care at Home
Academic Supervisor:	Katarina Ulenius
Technical Supervisor:	

Abstract:

In all the centuries, people have taken care of their dying and relatives. How it has been done has varied, ranging from leaving dying alone that all your friends and family gather around their dying to gathering. Caring can still vary across countries and cultures.

The purpose of this study is to shed light upon relatives' experiences and needs in palliative care at home.

The study was based on Aaron Antonovskys sense of coherence with the three components, comprehensibility, manageability and meaningfulness.

The analysis is based on Hällgren Graneheim & Lundman (2008) description of qualitative content analysis. From the analysis emerged two themes, experiences from a changed everyday life and the need to get a manageable weekday. Both themes have four categories of experiences and needs.

The results demonstrate that communication and information were the most central themes of the study.

The result are discussed against Aaron Antonovsky's sense of coherence and the three components comprehensibility, manageability and meaningfulness in the context of palliative care at home. The result is also discussed against the background.

The conclusion of this study is that the closely related themes of is to be supported to live in an altered but functional living. For close relatives to a living that makes sense is for them to obtain communication and information with caregivers. By getting the information related needs, giving them a living that are more manageable and a day that is meaningful.

Key words:

Next of kin, relatives, family, palliative care, needs, problems, information, experiences, home, coping

Serial number:	ISSN:	Language:	Number of pages:
09/2012	1458-1531	Swedish	29

Handed in:	Date of presentation:	Approved on:
16.12.2011	11.1.2012	13.1.2012

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. INLEDNING	4
1.1 Bakgrund.....	5
1.1.1 Palliativ vård	5
1.1.2 Sjukskötaren i den palliativa vården i hemmet	6
1.1.3 Närstående i den palliativa vården i hemmet	7
1.2 Teoretisk referensram	9
1.3. Problemformulering.....	10
1.4. Syfte	10
1.5. Metod	10
1.5.1 Databasinsamling	10
1.5.2 Analysmetod	12
1.5.3 Etiska aspekter	13
2. RESULTAT.....	14
2.1 Upplevelser av en förändrad vardag	14
2.1.1 Upplevelse av att vara i en vårdande roll	14
2.1.2 Upplevelse av den egna hälsan.....	15
2.1.3 Upplevelse av delaktighet i vården	16
2.1.4 Upplevelse av att erhålla kommunikation och information	16
2.2 Behov av att få en fungerande vardag.....	17
2.2.1 Behov av dagliga rutiner	17
2.2.2 Behov av anpassning/coping under sjukdomstiden	18
2.2.3 Behov av kommunikation och information.....	19
2.2.4 Behov av stöd perioden före och perioden efter dödsfallet.....	19
3. DISKUSSION	21
3.1 Metoddiskussion	21
3.2 Resultatdiskussion	22
3.3 Slutsats	26
Källförteckning.....	27
Bilaga 1 Tabell 4. Artikelöversikt	

1. INLEDNING

Du betyder något därför att du är DU.

Du betyder något till det sista ögonblicket

I ditt liv och vi skall göra allt vi kan för att inte

Bara hjälpa dig att dö i frid utan leva tills du dör.

”Cicely Saunders”

I alla sekel har människan tagit hand om sina döende och döda närstående. Hur det har gått till har sett olika ut, allt från att lämna sin döende ifred till att all släkt och vänner samlas runt sin döende och deltar i vården. Vårdandet kan fortfarande se olika ut i länder och kulturer (Beck-Friis & Strang, 2005; Frideberg & Lyckander, 2009).

De senaste decennierna har befolkningen ökat markant i antal och dessutom blivit äldre. Den medicinska behandlingen har under denna tid utvecklats enormt, vilket har bidragit till en ökad levnadsålder. Samtidigt ökar risken för att insjukna i en sjukdom i samband med stigande ålder. Samtidigt som människan blir äldre, har också vården förändrats, speciellt gällande hur och var hon vill dö. Den döende människans dagar kan sluta på ett sjukhus eller någon form av boende men allt fler väljer att få dö i det egna hemmet. Miljön är av stor betydelse i den palliativa vården och även att den sjuka får möjligheten att vårdas i en miljö där hon känner sig trygg. Miljön i det egna hemmet kan underlätta för patienten att slippa bli påmind om allvaret i sin sjukdom och situation (Sandman & Woods, 2003; Beck-Friis & Strang, 2005; Frideberg & Lyckander, 2009).

Det är viktigt att komma ihåg att kring den sjuka finns det nära och kära som också påverkas känslomässigt. I den palliativa vården finns också de närstående och genom att hjälpa hela familjen så hjälper man också den sjuka. Vissa familjer behöver mer stöd och har ett större behov än andra (Fridegren & Lyckander, 2009).

Denna litteraturstudie utgår från ett närståendeperspektiv där deras upplevelser och behov i den palliativa vården kommer att belysas.

1.1 Bakgrund

I bakgrundkapitlet kommer forskning och forskningsutvecklingen och begreppsdefinition på området att tas upp. Detta gäller fakta kring vad palliativ vård är och sjukskötarens roll, erfarenheter och etiska dilemman som kan uppstå i den palliativa vården. Även fakta kring patienten och de anhörigas delaktighet i den palliativa vården kommer att tas upp. I detta arbete kommer patienten och den anhörige att benämnas hennes. Anhöriga är personer som står någon nära t ex familj, släkt och vänner men anhöriga kan även benämnas närstående, någon som står en person nära (Fridegren & Lyckander, 2009). I arbetet kommer anhöriga och närstående att benämnas som närstående.

1.1.1 Palliativ vård

Palliativ är ett ord som härstammar från latinets pallium, det vill säga mantel. Manteln står för lindrande åtgärder (Sandman & Woods, 2003; Beck- Friis & Strang 2005).

Världshälsoorganisationen (WHO) definierar palliativ vård som helhetsvård av den sjuke och hennes familj. Helhetsvård innebär ett teamarbete där olika organisationer inom vården har blivit sammansatt i gemensam vård för den sjuke och hennes närstående. Den palliativa vården har inte som syfte att bota och förlänga livet utan vården är till för att ge bästa möjliga livskvalitet åt både patienten och hennes närstående. Palliativ vård ska tillgodose de sociala, fysiska, psykiska och andliga behoven. Sjukskötaren ska också ge stöd och samtal till anhöriga i deras sorgearbete. Palliativ vård kan spänna från att ges tidigt i den sjukas sjukdomsförlopp till att ges tillsammans med livsuppehållande behandling som syftar till att förlänga livet och minska lidande för den sjuka i livets slutskede (Sandman & Woods, 2003; Beck- Friis & Strang, 2005; Frideberg & Lyckander, 2009).

Cicely Saunders var en sjuksköterska från London som utbildade sig till läkare. Hon startade det första moderna hospiset i slutet av 1960- talet som hette St Christofer's Hospis. Hospis är ett vårdhem där vård ges till döende människor med kort tid kvar i livet. Hospis var ett nytänkande och där startade den första forsknings- och undervisningsenhet inom ämnesområdet palliativ vård, som utgick ifrån att förbättra den döendes livskvalitet. Där vårdades främst cancersjuka patienter. Saunders grundade också den första hospisfilosofin som idag utgör en grund för palliativ vård. Detta avser en lindrande vård för svårt sjuka och döende människor. Hon blev adlad för sitt arbete (Beck- Friis & Strang, 2005; Frideberg & Lyckander, 2009).

De patienter som kommer i kontakt med hospis, vet att de kommer att dö i sin sjukdom. Patienten och hennes närstående kan kombinera vården mellan ett hospis och hemmet. Hospis ger ett stöd för att den döende ska orka och de närstående få kraft för att orka med vården hemma (Beck- Friis & Strang, 2005; Frideberg & Lyckander, 2009).

1.1.2 Sjukskötaren i den palliativa vården i hemmet

Vårdarbetet i palliativ vård bygger på etiska grundprinciper som enligt Frideberg & Lyckander (2009) betyder att vi ska ta hand om den sjuka, att hon och hennes närstående ska få känna sig delaktiga i beslut om vad som planeras i den palliativa vården och att den sjuka ska ha sin självständighet kvar.

Sjukskötaren har en central roll i vården av den döende patienten i hemmet. Sjukskötaren ska ge bra vård och ge patienten och hennes närstående bibehållen livskvalitet. Vårdpersonal som arbetar hemma hos en patient samarbetar också med andra instanser som t ex sjukhus. Vårdpersonalen planerar vården utifrån vad som är bäst för patienten. Sjukskötaren jobbar mycket nära familjen. Eftersom sjukskötaren arbetar i patientens hem kan hon också betraktas som en gäst i hemmet. Sjukskötaren måste som vårdgivare respektera patientens autonomi. Det kan orsaka obehag för sjukskötaren om det finns konflikter mellan de närstående och sjukskötare om hur man bäst tar hand om patienten (Karlsson, Roxberg, Barbosa da Silva, & Berggren, 2010).

En stor del av sjukskötarens uppgift är att bygga upp förtroendefulla relationer med patienten och hennes närstående. För att sjukskötaren ska kunna skapa förtroendefulla relationer bör hon vara lyhörd och lyssna på patienten och vad hon vill förmedla. Det kan handla om vardagliga saker, sjukvård eller livets djupa frågor. Det är lätt för sjukskötaren att bli för känslomässigt involverad i patienten och hennes närstående. Det handlar om en balansgång mellan att vara professionell och privat. Det är viktigt att vara nära patienten och hennes behov för att lättare kunna känna av hur personen mår och vad personen vill förmedla (Beck- Friis & Strang, 2005).

Det som ofta upplevs som svårt för sjukskötaren i den palliativa vården är det känslomässiga i att möta en svår sjukdom, sorg, krissituationer och död. Sjukskötaren måste vara trygg i den professionella rollen för att kunna tala om svåra saker med sin patient och kunna ta emot det som patienten vill förmedla till sjukskötaren. För den oerfarna sjukskötaren kan det vara en svår sak att hantera samtal om död och andra tankar hos patienten. Det svåra för sjukskötaren

kan hänga samman med att han eller hon inte kan hantera sina egna känslor kring frågor och tankar om sin egen död (Beck-Friis & Strang, 2005).

Upplevelse av maktlöshet kan också kännas hos sjukskötaren om patienten vill vårdas hemma men att önskan ignoreras eller inte tas på allvar av närstående. En sådan situation kan bero på att närstående inte litar på att patienten skall kunna vårdas på ett bra sätt i hemmet. Det kan betyda att deras rädslor och oro hindrar dem från att vårda sin familjemedlem på bästa sätt. Den sjukas integritet kan också upplevas som svår att hantera av sjukskötaren, när sjukskötaren gärna vill hjälpa patienten men hon vägrar ta emot hjälp (Karlsson et al, 2010).

1.1.3 Närstående i den palliativa vården i hemmet

Närstående har rätt att vårda sin närstående eller någon som står en nära i hemmet. Kriteriet är att den vårdbehövande godkänner personen som vårdare. Den vårdbehövande ansöker muntligt eller skriftligt om stöd hos socialbyrån i sin hemkommun (Social och hälsovårdsministeriet, 2006). Enligt landskapslagen (ÅFS 1995:101) om tillämpning i landskapet Åland av riksförfattningar om socialvård, 1§, fastställs lagen om stöd för närståendevård (FFS 937/2005) . Närstående som vårdar sin sjuka familjemedlem i hemmet har rätt att få vara hemma och få stöd för närståendevård (Lag om stöd för närståendevård 2.12.2005/937). Det stödet innebär ett vårdarvode om olika stödtjänster som beviljas av kommunen till en närstående som vårdar en sjuk familjemedlem i hemmet. Allmänna förutsättningarna för att en närstående ska beviljas stöd för närståendevård i 3§ i lagen om stöd för närståendevårdare, och är att vissa kriterier uppfylls till kommunen för att få rättighet att ge vård i hemmet. Dessa kan vara att personen behöver hjälp med att t ex tillreda sin mat, sköta sin hygien och tillsyn p.g.a. minnesstörningar och oro (Social och hälsovårdsministeriet, 2006).

På Åland tillämpas rikets lag om stödet i närståendevård med en del avvikelser. Från och med 1 januari 2009 är stödet för närstående kommunens ansvarsområde. Mellan kommunen och närstående som ska vårda i hemmet görs ett avtal. I avtalet kommer närståendevårdaren och kommunen överens om ledighet och vårdarvode. I samråd med socialarbetaren i kommunen görs en vård- och serviceplan. Serviceplanen är hjälpen till familjen från t ex hemsjukvård, hemvård och avlastning. I Stödet för närståendevård ingår alltid i ett vårdarvode som är minst 300 euro i månaden (Social och hälsovårdsministeriet, 2006).

För att den palliativa vården i hemmet ska bli bra för patienten och hennes närstående är det viktigt att relationen mellan sjukskötare och patient/närstående fungerar. En fungerande informations- och kommunikationsgång mellan sjukhus, sjukskötare och närstående är viktig för att de närstående ska känna trygghet att vårda och sköta sin sjuke familjemedlem i hemmet (Karlsson et al, 2010).

När en familjemedlem drabbas av en svår sjukdom påverkar det hela familjen. Ångest, oro och förtvivlan för den kommande framtiden delas av hela familjen. Familjemedlemmarnas reaktion på sjukdomsdiagnos varierar med allt från vrede till nedstämdhet eller lättnad. Den sjuka som fått diagnosen kan reagera mer på sina anhörigas reaktioner på ohälsan/sjukdomen än på själva tillståndet som de befinner sig i. Den sjukas symtom och lidande inverkar på alla de som är inblandade. Vårdpersonalen måste kunna se och uppfatta patienten och hennes familj som en helhet i interaktion med varandra. För att vårdpersonalen ska kunna det är det viktigt att vårpersonal har kunskapen över t ex kommunikation och samspel mellan familjemedlemmar och hur deras interaktion med varandra påverkar den sjuka (Wright, Watson, & Bell, 2002; Kirkevold & Strömsnes Ekern, 2003).

Wright et al (2002) menar att familjen i ett omvårdnadsperspektiv har stor betydelse för hälsa och välbefinnande hos familjen och de enskilda familjemedlemmarna. Familjens sätt att anpassa sig till nya situationer och hur familjen hanterar sjukdom beror på hur familjen uppfattar hälsoproblemet.

Varje dag som människa uppstår en mängd föreställningar och intryck över de situationer och upplevelser i mötet med andra människor. Alla föreställningar är inte betydelsefulla eller utlöser någon känslomässig eller fysiologisk reaktion. De föreställningar som har betydelse är kärnföreställningar, dvs. hur människan närmar sig världen. Kärnföreställningar är de grundläggande föreställningarna för människans identitet och det som finns djupast hos människan som t ex familjen. Kärnföreställningarna har ett stort inflytande på familjesystemet, familjens funktion och hur familjen och dess medlemmar hanterar sjukdom som uppkommer hos familjen (Wright et al, 2002).

Det är viktigt att vårdpersonal tar reda på hur familjen ser på ohälsan och sjukdomen. Familjens deltagande i patientvården har alltid varit en del i omvårdnaden. Stora delar av omvårdnaden sker i familjens egna hem. (Wright et al, 2002).

1.2 Teoretisk referensram

Människors olika förutsättningar att möta olika påfrestningar har studerats av Aron Antonovsky. Antonovsky (2005) konstaterar att individens känsla av sammanhang är en viktig faktor för att känna och uppnå hälsa. Känsla av sammanhang baserar sig på ett salutogenetiskt synsätt som fokuserar på hälsa. KASAM är det centrala begreppet för en känsla av sammanhang. Var någonstans människan befinner sig i sin hälsa när problem inträffar har betydelse för känslan av sammanhang. Huruvida människor kan ha ett starkt eller svagt KASAM beror på vilka livserfarenheter personerna har och vad de varit med om i livet (Antonovsky, 2005).

Känslan av sammanhang (KASAM) består av tre komponenter, begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet innebär att människan reagerar på yttre och en inre stimuli, förstår det som händer och varför det händer och sker i livet. Antonovsky (2005) menar att begriplighet är den mest centrala komponenten och den uttalade kärnan som syftar på hur personen upplever inre och det yttre stimuli. Antonovsky (2005) menar också att en människa med hög känsla av begriplighet förväntar sig att det hon möter i framtiden är förutsägbart, eller när det händer något finns det åtminstone en förklaring eller att problemet går att ordna. Begripligheten och för att en människa ska få händelser som sker i livet mer begripbara handlar det om hur de mår och hur de upplever sin KASAM (Antonovsky, 2005).

Med hanterbarhet enligt Antonovsky (2005) menas i vilken grad som människan hanterar händelser som sker i livet och vilka resurser som finns till förfogande. Om personen har ett nätverk som består av familj, vänner, arbetskamrater och känner förtroende till dem, då har personen en stor känsla av hanterbarhet (Antonovsky, 2005).

Vidare påverkas känslan av sammanhang vad för känslomässig innebörd olika händelser har för problemet som personer råkar ut för. Meningsfullheten enligt Antonovsky (2005), uppnås när personen känner en begriplighet över en aktuell situation och kan hantera den. Om personen inte kan uppnå det, är det svårt att känna meningsfullhet (Antonovsky, 2005).

1.3. Problemformulering

De flesta människor idag som har en allvarlig sjukdomsdiagnos vill kunna vara och vårdas i det egna hemmet. Att vara närstående till en patient i livets slutskede som vill vårdas i hemmet kan innebära psykiska, fysiska och sociala problem för de närstående. Det är viktigt att som sjukskötare ha kunskap om hur de närstående upplever sin livssituation. Det här är utgångspunkten för att vårdpersonal ska kunna ge närstående rätt stöd och hjälp för att de ska klara av hemsituationen med den palliativa patienten.

I den palliativa vården är patienten i centrum och allt för ofta glöms den närstående bort. Närstående behöver få veta vad som händer i den palliativa vården. Samtidigt vill vårdpersonal att närstående ska vara delaktiga i vården. Jag har därför valt att fokusera på och synliggöra de närståendes upplevelser och behov av stöd i palliativ vård.

1.4. Syfte

Syftet är att belysa närståendes upplevelser och behov i samband med palliativ vård i hemmet.

1.5. Metod

För att syftet ska uppnås har en kvalitativ litteraturstudie utförts. En kvalitativ studie menar Friberg (2006) går ut på att skapa en djupare förståelse av ett valt fenomen. Ett fenomen kan vara ett vårdsammanhang eller relateras till en viss patientgrupp. Meningen är att förstå det fenomen och problem som söks genom att granska och analysera vetenskapliga artiklar och sammanställa resultatet i en vetenskaplig text. I detta arbete har valts att genom en litteraturstudie belysa närståendes (viss grupp) upplevelser och behov i samband med palliativ vård i hemmet (vårdsammanhanget).

1.5.1 Databasinsamling

Den databas som användes för att uppnå syftet i denna litteratursökning är EBSCO/CHINAL med *Academic Search Elite* med begränsningarna fulltext och Peer Reviewed. Sökord som har använts och kombinerats med varandra är: *Next of kin, relatives, family, palliative care, needs, problems, information, experiences, home, coping*. Under processens gång valdes att avgränsa åren till 2000-2011 för att få de aktuella artiklar som svarade på syftet och ytterligare en avgränsning gjordes till 2008-2011. Även fjärrlåning av artiklar gjordes, eftersom det var svårt att få en del artiklar i fulltext i databasen (se tabell 1).

Först lästes rubriker i artiklar under sökningen, var rubriken relevant lästes även abstrakten i artiklarna. Om abstraktet i artikeln verkade motsvara syftet till studien gick artikeln till ytterligare granskning. Sammanlagt 23 vetenskapliga artiklar valdes till ytterligare granskning. Efter genomläsningen av artiklarna gallrades de artiklar bort som inte svarade på syftet och 11 artiklar valdes för vidare analys.

Inklusionskriterierna för att artiklarna skulle väljas i uppsatsen är att de skulle vara vetenskapligt granskade och publicerade i en vetenskaplig tidsskrift år 2000 till 2011 samt att de skulle vara skrivna på engelska eller svenska och inom Norden. Trots att inklusionskriterierna ursprungligen utgick från att studierna skulle vara gjorda inom Norden togs även 4 relevanta artiklar från andra länder med i studien. Exkludering av artiklar som var kvantitativa artiklar gjordes med motiveringen att syftet är att ta reda på behov och upplevelser hos närstående i palliativ vård och det svaret uppnås lättare från en kvalitativ artikel som utgår från intervjuer och upplevelser hos närstående.

Tabell 1. Översikt över datainsamlingen

Sökord	Antal träffar	Valda artiklar	Datum
Palliative care	23623	0	23/5 2011
Palliative care AND next of kin	35	7	23/5 2011
Palliative care AND next of kin AND needs	12	1	23/5 2011
Palliative care AND next of kin AND experiences	12	0	23/5 2011
Palliative care AND next of kin AND problems	2	2	23/5 2011
Palliative care AND relatives	340	4	23/5 2011
Palliative care AND relatives AND home	127	1	23/5 2011
Palliative care AND next of kin AND home	13	1	23/5 2011
Palliative care AND relatives AND support	20	1	12/9 2011
Palliative care AND Relatives AND Coping	17	2	15/9 2011
End of life AND Family AND coping	159	1	16/9 2011
End of life AND relatives AND home 2008-2011	27	0	23/10 2011
End of life AND home AND support 2008-2011	0	0	23/10 2011
Palliative care AND relatives AND coping 2008-2011	4	1	23/10 2011
Palliative care AND family AND home 2008-2011	23	2	23/10 2011

1.5.2 Analysmetod

Analysen har inspirerats av kvalitativ innehållsanalys av Hällgren Graneheim & Lundman (2008). Artiklarna har lästs igenom och meningsenheter som motsvarar syftet har markerats. Meningsenheterna kan enligt Hällgren Graneheim och Lundman vara ord, meningar eller stycken som hör ihop med syftet som söks. Koder bildades och beskrevs kortfattat. Kategorier skapas utav flera koder med liknande innehåll (se tabell 2). Till resultatet valdes vetenskapliga artiklar ut som analyserades och fram steg meningsbärande enheter, koder och kategorier. Ur detta bildades två teman, upplevelser från en förändrad vardag och behov för att få en fungerande vardag. Båda teman har fyra stycken kategorier av upplevelser respektive behov

(se tabell 3). En analys över de artiklar som presenteras i resultatet finns i bilaga 1 (se tabell 4).

Tabell 2. Översikt över innehållsanalysen

Meningsenheter	Kod	Kategorier	Tema
The next of kin often stated that they felt a duality in this caring role.	upplevelse av skyldighet att ha den vårdande rollen	Upplevelse av att vara vårdande/ i en vårdande roll	Upplevelser från en förändrad vardag
The problems with communications and the lack of guidance from the nurses created feelings of frustration.	Problem med kommunikationen med vårdarna skapade känslor av frustration.	Upplevelse av att få/erhålla kommunikation och information	
The period after the death was described as a time of enormous loneliness.	Beskriver en enorm ensamhet.	Behov av stöd under och efter dödsfallet	Behov av att få en fungerande vardag
They wanted them to be comfortable by maintaining everyday structures.	Närstående ville ha strukturer i vardagen	Behov av dagliga rutiner	

1.5.3 Etiska aspekter

De vetenskapliga artiklarna till denna litteratur studie har endast valts bland vetenskapligt granskade artiklar genom behandling i en etisk kommitté eller att en noggrann etisk redovisning gjorts (Forsberg & Wengström, 2008).

2. RESULTAT

Analysen som gjordes till resultatet baserar sig metodiskt på Hällgren Graneheims & Lundmans (2008) beskrivning av kvalitativ innehållsanalys. Ur analysen bildades två teman, upplevelser från en förändrad vardag och behov för att få en fungerande vardag. Båda teman har fyra stycken kategorier av upplevelser respektive behov (se tabell 3).

Tabell 3. Teman och kategorier enligt Hällgren Graneheim & Lundman

Tema	Kategori
Upplevelser från en förändrad vardag	Upplevelser av att vara i en vårdande roll Upplevelse av det egna välbefinnandet Upplevelse av delaktighet i vården Upplevelse av erhållen kommunikation och information
Behov för att få en fungerande vardag	Behov av dagliga rutiner Behov av anpassning/ coping under sjukdomstiden Behov av kommunikation och information Behov av stöd perioden före och perioden efter dödsfallet

2.1 Upplevelser av en förändrad vardag

Att vara närstående till någon som blir allvarligt sjuk innebär för den närstående upplevelsen av en förändrad vardag. Detta är ett tema som steg fram ur innehållsanalysen med fyra kategorier, *upplevelse av att vara i en vårdande roll*, *upplevelse av det egna välbefinnandet*, *upplevelse av erhållen kommunikation och information* och *upplevelse av delaktighet i vården*.

2.1.1 Upplevelse av att vara i en vårdande roll

I en studie av Brobäck och Berterö (2003) framkom att när en familjemedlem drabbas av en svår sjukdom, blir närstående chockade och finner sig oförberedda inför den nya situation som uppkommit och att de inte har kunskap om vad som förväntas av dem. Närstående känner en skyldighet att vara den som tar hand om den sjuke men upplever också att de vill ha den

vårdande rollen och ta hand om sin sjuke anhörig i hemmet (Brobäck & Berterö, 2003). Närstående kan uppleva att både för den sjuke och för vårdpersonalen är det en självklarhet att deras närstående tar hand om dem i hemmet. Den sjuke familjemedlemmen vill kunna få stanna och bli vårdad i det egna hemmet. Det kan för den närstående leda till osäkerhet om hon klarar av vården i hemmet (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

Närstående upplevde att en del av deras identitet ändrades från att ha varit maka eller make till att vara en vårdande. Närstående upplevde att det blev de som måste ta det fulla ansvaret i hemmet. Vissa sjuka familjemedlemmar ville inte veta prognosen och utvecklingen av deras sjukdom. De närstående blev då tvungna att ta emot informationen om deras sjuka familjemedlem. De närstående upplevde det tidskrävande och överväldigande att vara den som vårdar den sjuke i hemmet (Teschendorf, Schwartz, Ferrans Estwing, O'Mara, Novotny, & Sloan, 2007).

Linderholm och Friedrichsen, (2010) intervjuade i en studie 14 stycken familjemedlemmar om deras upplevelser av vården i hemmet. I studien kom det fram att de närstående överraskade sig själva över att ha klarat av vården av deras anhörig under den palliativa fasen i hemmet (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Närstående upplevde att det hade varit av stor vikt att ha vårdat sin sjuka närstående i hemmet under de sista månader som hon fanns kvar i livet. Det framkom också i studien av Sand, Olsson och Strang, (2010) att närstående upplevde en känsla av stor gemenskap med den sjuka och upplevde en egen personlig utveckling av att ha vårdat sin närstående i hemmet.

2.1.2 Upplevelse av den egna hälsan

I studien av Teschendorf et al, (2007) beskrevs det att närstående var ständigt trötta och upplevde sömnlöshet. Flera av de närstående rapporterade att deras egen hälsa var sviktande. De närstående oroade sig mycket över framtiden och hade både känslan av skuld och känslan av att förlora kontrollen. Tröttheten och upplevelsen av att förlora kontrollen i kombination av bristen på glädje i livet och en begränsad frihet kunde leda till konflikter och kommunikationsproblem. Dessa kommunikationsproblem uppstod mellan den sjuka närstående och vårdpersonalen eftersom tröttheten var stor. Dessa konflikter ledde också till mer känsla av maktlöshet och uppgivenhet för de närstående (Teshendorf et al, 2007). I studien av Andershed och Werkander-Harstade, (2007) framkom det att ibland blev känslan av att inte ha gjort tillräckligt eller klarat av att ta hand om sin döende närstående stor.

Känslan av misslyckande och skuld ökade speciellt om relationen till vårdpersonalen var dålig (Andershed & Werkander- Harstäde, 2007). Närstående kände också en stor rädsla och oro för hur situationen var i hemmet och inte ha kontroll över vad som väntade dem. Närstående upplevde då också känslan av maktlöshet över att inte ha någon relation till vårdpersonalen (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

2.1.3 Upplevelse av delaktighet i vården

Enligt studien av Borstrand och Berg (2009) kom det fram att närstående förlitade sig på vårdpersonalen. De tyckte att vårdpersonalen var samspelade och hade en stor yrkesskicklighet. De närstående kände sig mycket inbjudna till att delta i vården och hade ett stort stöd från vårdpersonalen till att delta i omvårdnaden av den sjuka familjemedlemmen. Närstående upplevde att de tillsammans med vårdpersonalen delade ansvaret i omvårdanden om deras sjuka familjemedlem i hemmet och det var en stor trygghet för dem. Trots att ansvaret delades med vårdpersonalen upplevde närstående att det var tungt över att ha ansvar. Närstående kände en trygghet över att vårdpersonalen fanns i hemmet. Tillsammans så delade de på omvårdnaden, men det blev ändå en stor otrygghet för dem när vårdpersonalen t.ex. inte höll den överrenskomna tiden. Detta kunde leda till stor frustration och en känsla av svek för den sjuka familjemedlemmen. Det framkom även i Borstrand och Bergs (2009) studie att när vårdpersonalen hade skiftesbyte på kvällen upplevde närstående en lång väntan innan deras anhörig fick t.ex. smärtlindring. Närstående skulle även ha önskat mer hjälp nattetid. Närstående upplevde att de inte förstod hur dålig situationen var för den sjuka förrän sista levnadsveckan och att de då inte heller hade fått information över vad som skulle hända den sista tiden fast de hade fått och varit delaktiga i vården. De önskade att de hade fått ta del av information och fått varit mer delaktiga i kommunikationen angående den döende med vårdpersonalen (Borstrand & Berg, 2009).

2.1.4 Upplevelse av att erhålla kommunikation och information

Enligt studien av Linderholm och Friedrichsen (2010) upplevde närstående att vårdpersonalen endast var i hemmet för den döende familjemedlemmen och inte varit där för dem. Närstående önskade att de hade blivit tillfrågade över hur de såg på sin situation. Men kommunikationen handlade endast om praktiska saker kring den sjuka och inte någon fokus lades på närståendes

känslor och upplevelser. Att ha dåligt fungerande kommunikation med vårdpersonalen skapade känslor av frustration hos de närstående (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

I Kristjanson och Aouns (2004) studie framkom det att närstående får ta del av information om vad som händer deras sjuka familjemedlem. Det framkom också hur svårt det var för de närstående att få tillräcklig information eftersom vårdpersonalen begränsade informationen som gavs till dem pga. vårdpersonalens stressade arbetsschema och att personalen antagit att de närstående förstått den givna informationen. Det framkom också i studien att de närstående upplevde sig som den glömda patienten och att det borde ha varit viktigt för vårdpersonalen att vara lyhörd mot vad de närstående ville förmedla (Kristjanson & Aoun, 2004).

Enligt Brobäck och Berterö (2003) vill närstående vara medvetna och få information om vad som händer omkring deras närstående. De närstående upplever att de får bristande information om sjukdomsförloppet samt vilka hjälpmedel och vad för sociala stödförmåner de har rätt till. Enligt Brobäck & Berterö (2003) upplever närstående informationen från vårdpersonal ”... *it is hard with this disease...even for the relatives, not only for the patients...they always ask, how is your wife doing? But, next of kin are always supposed to...just there...*” (Brobäck & Berterö, 2003, s.342)

2.2 Behov av att få en fungerande vardag

Behovet av att få en fungerande vardag var det andra temat som kom fram ur innehållsanalysen. Temat innehåller fyra stycken kategorier: *behov av dagliga rutiner, behov av coping under sjukdomstiden, behov av kommunikation och information och behov av stöd perioden för och perioden efter dödsfallet.*

2.2.1 Behov av dagliga rutiner

I studien av Sand et al (2010) framkom det tydligt att närstående och den sjuka familjemedlemmen har behov av att ha struktur i vardagen. Det var viktigt för de närstående men också för den sjuka som Sand et al (2010, s71) uttrycker det: ” *Things just go on like before, we talk, we potter around here, we clean a bit and help each other and nothing is so different when it comes to all that. You have your routines.* “

Närstående tog ansvaret att upprätthålla vardagen och göra de vardagliga sysslorna i hemmet. För den sjuka och närstående är det viktigt med de välbekanta rutinerna i hemmet, eftersom det ger ett lugn till alla inblandade i vården (Sand et al, 2010) . Enligt Northfields och Nebauers, (2010) studie finns behovet att hålla fast vid de dagliga rutinerna genom att det gav de närstående och den sjuka hopp, värdighet och känslan av mening och genom det kunde undvika känslan av meningslöshet. Det framkom också i studien att ha struktur i vardagen och samma rutiner upplevdes lugnande för den sjuka familjemedlemmen och hennes närstående (Northfield & Nebauer, 2010).

I studien av Melin-Johansson, Axelsson och Danielson (2007) påpekades att närstående och deras sjuka familjemedlem ville ha ett så normalt liv som möjligt, trots vad situationen krävde av dem. Genom att försöka leva så normalt som möjligt gav det livskvalité och tillfredställde behovet av normala rutiner genom att kunna ha sin familj omkring sig (Melin-Johansson et al, 2007).

2.2.2 Behov av anpassning/coping under sjukdomstiden

I studien av Teschendorf et al (2007) kom det fram att det finns två copingstrategier dvs. hur närstående bemästrar situationen som närstående till sin sjuka familjemedlem är i, det finns två sätt- Den första copingstrategin är vikten att genom den egna reflektionen och få en positiv inställning och känslan av hoppfullhet som behövs i vården av den sjuka familjemedlemmen. I den andra copingstrategin menar Teschendorf et al (2007) att tänka positivt ger de närstående positiv mening till deras roll att vårda den sjuka och därigenom klara av vården i hemmet. Närstående hade påtalat i studien att det var ett stort förtroende de fått genom att ta hand om sin sjuka familjemedlem i hemmet. Detta förtroende och ansvar innebar något positivt för dem trots att det var ett svårt uppdrag. Trots det positiva förtroendet framkom det konflikter och det var då viktigt att närstående fick prata med vårdpersonalen och få höra vilket bra jobb de utfört genom att ta hand om sin sjuka familjemedlem i hemmet (Teschendorf et al, 2007).

Vårdpersonalen har stor möjlighet att lära de närstående och deras sjuka familjemedlem att bemästra och klara av situationen i hemmet. Att träffas i grupp med andra familjer som går igenom samma sak, är av stor betydelse för familjer för att förstå den palliativa vården och klara av den (Northfield & Nebauer, 2010).

2.2.3 Behov av kommunikation och information

Enligt studien av Nortfield och Nebauer (2010) vill de närstående ha informationen och har behovet av all information som rör deras sjuka familjemedlem. I studien av Appelin och Bertero (2004) framkom det att för de närstående som har hand om sin sjuka familjemedlem i hemmet kan det innebära en hel del oro och känsla av maktlöshet om informationen är bristfällig om olika situationer i vården. Det underliggande behovet kan ligga till grund för osäkerhet och att de närstående inte förstår vad som händer. Informationen till patienten och närstående måste ges så att alla vet vad som ska göras i olika situationer som vid t ex smärtproblematik. Informationen kan behöva ges flera gånger eftersom i stress- eller chocksituationen har man svårt att minnas och tänka klart. Om inte patienten och närstående får en bra information är risken större för oro och rädsla hos den sjuka familjemedlemmen (Appelin & Bertero, 2004). I studien av Borstrand och Berg (2009) hade familjerna som vårdar i hemmet en informationspärm med aktuell information att närstående fick den kontakten som behövdes i olika situationer. Det framkom också i studien att närstående var nöjda med både den skriftliga och muntliga informationen som gavs till dem (Borstrand & Berg, 2009).

I studien av Andershed och Werkander-Harstade (2007) framkom det i deras intervjuer med närstående att behovet av kommunikation med den sjuka familjemedlemmen om situationen de var i var stor. Behov av att prata om viktiga saker var viktig för de närstående men som inte blev av eller gjordes försent, och att det efter den sjuka familjemedlemmen avlidit fanns en stor skuld känsla och behov av stöd för de närstående (Andershed & Werkander- Harstade, 2007).

2.2.4 Behov av stöd perioden före och perioden efter dödsfallet

I studien av Perreault, Fothergill-Bourbonnais och Fiset (2004) framkom det att familjen och vännerna var ett viktigt och det bästa stödet för de närstående och den sjuka. Familjen och vännerna gav mycket känslomässigt stöd men också praktisk hjälp genom att hjälpa de närstående med att laga mat och göra hushållssysslor. Det framkom även att vårdpersonalen var ett viktigt stöd för närstående i hjälpen med det medicinska som vid t ex smärtlindring (Perreault et al, 2004). Närstående till en sjuk familjemedlem är i en unik situation genom att

de behöver stöd men också är de personerna som ger sitt stöd till den sjuka familjemedlemmen (Kristjanson & Aoun, 2004).

Efter att den sjuka familjemedlemmen avlidit har många närstående mycket tankar och känslor att gå igenom som t ex kan vara: Gjorde jag rätt? Gav jag rätt stöd? Behovet av stöd till de närstående är stort under en period efter att den sjuka familjemedlemmen avlidit (Andershed & Werkander- Harstäde, 2007). I studien av Linderholm och Friedrichsen (2010) menar de att närstående som vårdat och tagit hand om sin sjuka familjemedlem har varit i en extrem situation och tiden efter döden befinner sig närstående i ett stort vakuum (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

”Sjuksköterskan kom och hälsade på ett par gånger. Det kändes bra, väldigt bra. Hon sa också om jag ville kunde jag ringa ”(Borstrand & Berg, 2009, s.18). I Studien av Borstrand och Berg (2009) framkom det alltså att närstående var mycket tacksamma för stödet som de fick av vårdpersonalen efter dödsfallet, där de tillsammans pratade igenom tiden som varit.

Det uttrycktes också i studien att flera närstående hade önskat mer kontakt och uppföljning än det som erbjöds. Närstående menade då att under vårdtiden i hemmet hade det blivit intensiva besök av vårdpersonalen och att närstående, den sjuka och vårdpersonalen lärt känna varandra att efter dödfallet. Efter dödsfallet blev det tyst i huset när vårdpersonalen slutade komma. Närstående hade också velat ha en skriftlig information om sorgearbetet i samband med att deras sjuka familjemedlem avled samt att de önskade få delta i ”att leva vidare grupper” (Borstrand & Berg, 2009).

3. DISKUSSION

I denna diskussion kommer metoden och resultatet tas upp till diskussion. Under metoddiskussion kommer tillvägagångssätt, sökkriterier och valet av analysmetod att tas upp. I resultatdiskussionen kommer resultatet diskuteras mot bakgrunden och den teoretiska referensramen Aron Antonovskys känsla av sammanhang.

3.1 Metoddiskussion

Denna litteraturstudie har som syfte att belysa närståendes upplevelser och behov i samband med palliativ vård i hemmet. Sammanlagt 23 stycken vårdvetenskapliga artiklar har analyserats till resultatet varav 11 stycken artiklar togs med till vidare analys. Den huvudsakliga resultatsökningen har gjorts i databasen EBSCO/CHINAL med avgränsning *Academic Search Elite, fulltext* och *Peer Reviewed*. Även fjärrlåning av artiklar från stadsbiblioteket gjordes. Trots fjärrlåning visade det att det sig vara svårt för personalen på stadsbiblioteket att hitta artiklarna och få artiklar i fulltext.

Målet var från början att fokus skulle vara på nordiska artiklar, men i sökningen kom även fyra relevanta utländska artiklar med förutom sju nordiska artiklar med i analysen.

Svårigheter med att få fram de mest relevanta vetenskapliga artiklarna fanns i att hitta de rätta sökorden. Begreppet närstående kunde på engelska vara många benämningar vilket försvårade valet av sökord. Det visade sig även också att kombinationen av sökorden var av stor betydelse. Ofta kom samma artiklar upp vid sökningarna, trots olika kombinationer av sökord. Det påvisar att innehållet i artiklarna hade ett omfångsrikt innehåll. Även mycket forskning var gjord inom palliativ vård. Därför var många relevanta artiklar svåra att hitta för att antalet av artiklar var stort. För att svara på syftet har vårdvetenskapliga artiklar analyserats och granskats med en kvalitativ ansats, enligt Graneheims och Lundmans (2004) analysmetod. De vetenskapliga artiklarna lästes igenom flera gånger för att få en djupare förståelse för vad de handlar om. Samtidigt kodades och färgades varje artikel noggrannare och ur enskild artikel togs meningenshet fram och kodades och skrevs på post-it lapp och sedan ytterligare i tabeller för att sedan koda ytterligare och få fram kategorier och teman. Två stycken teman och åtta kategorier framkom ur analysen. I denna studie belyses behov och upplevelse genom analys av artiklar som baserar sig på intervjustudier. Olika faktorer framsteg som berör giltigheten av upplevelser och behov. Med reliabilitet dvs. hur trovärdig en studie är menas hur trovärdig en

kvalitativ studie är. Reliabilitet enligt Olsson och Sörensen (2007) är att resultatet överensstämmer med det som frågas i studien. För att få en hög grad reliabilitet behövs en hög grad trovärdighet som styrker det som sägs i studien annars får studien en låg reliabilitet (Olsson & Sörensen, 2007). I denna studie kan reliabilitet styrkas med att ur 11 vetenskapliga artiklar framsteg liknande faktorer som t.ex. brist på kommunikation och information ur samtliga artiklar. Det ökar trovärdigheten i studien.

3.2 Resultatdiskussion

Diskussionen förs utgående från de två teman där först *upplevelser från en förändrad vardag* med fokus på kategorierna *upplevelse av den vårdande rollen* och *erhållen kommunikation och information* diskuteras. Det andra temat behov för att *få en fungerande vardag* diskuteras med fokus på kategorierna *behov av dagliga rutiner*, *behov av kommunikation och information* och *behov av stöd under perioden och perioden efter dödsfallet*. Därefter sammanställs diskussionen i en avslutande slutsats.

Närstående får en förändrad vardag. Närstående som tar hand om en sjuk familjemedlem i hemmet upplever en förändrad vardag. I resultatet steg det fram att närstående kan få en vårdande roll till sin sjuke närstående. I resultatet framkom även att närstående är chockade och känner sig oförberedda inför den nya situationen som uppstått i deras förändrade vardag och deras roll som vårdare. De har heller ingen kunskap över vad det egentligen handlar om att vårda en sjuk familjemedlem i hemmet och vad som förväntas av dem. Sjukskötare och övrig vårdpersonal har därför en viktig uppgift att utföra för att hjälpa de närstående som ska vårda sjuka familjemedlemmar i hemmet. För att närstående ska känna mening i det arbete de kommer att utföra finns det tre komponenter enligt Antonovsky (2005) som är avgörande för att finna mening i livet och för att känna livskvalitet när man går igenom en svår sjukdomstid. Dessa är begriplighet, meningsfullhet och hanterbarhet (Antonovsky, 2005). I palliativ vård behövs de tre komponenterna till att uppnå livskvalitet i vården av den sjuka familjemedlemmen. Genom att vårdpersonalen informerar och kommunicerar med närstående uppnås begriplighet. Att förklara och göra saker begripliga och ge närstående informationen de behöver leder till att situationen blir hanterbar. Detta gör det möjligt att förstå vad som händer kring vården och deras sjuke familjemedlem och för dem att kunna hantera situationen i deras förändrade vardag. För att stärka hanterbarheten för den familj som drabbats av ohälsa försöker vårpersonal att stärka deras personliga tankar och upplevelser. Genom att

kommunicera och ge dem informationen som de behöver för att klara av situationer som uppkommer, genom det göra händelserna mer hanterbara och att familjen ska uppnå hälsa i deras situation (Beck-Friis & Strang, 2005). Det ger möjlighet för närstående att ge en god vård till sin sjuka familjemedlem och för dem få känna meningsfullhet för tiden som finns kvar för den sjuka.

I resultatet framkom i flera studier att informationen var bristfällig och kommunikationen dålig och att detta hade lett till dåligt välbefinnande hos de närstående där de upplevde en känsla av maktlöshet och de hade inte kontroll över olika situationer i hemmet. De närstående var ständigt trötta och led av sömnlöshet som grundade sig över att de inte hade kontroll på situationen och på hur deras framtid såg ut (Andershed & Werkander- Harstäde, 2007; Teschendorf et al, 2007; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Behov av kommunikation och information är stor hos de närstående. För att närstående ska förstå sin situation är behovet av information viktigt. De behöver all information och informationen som ges bör ges flera gånger till dem. Närstående befinner sig i en situation som är full av stress och chock. Det är då svårt för närstående och den sjuka att ta in all information direkt (Appelin & Bertero, 2004; Kristjanson & Aouns, 2004). Frideberg och Lyckander (2009) nämner också vikten av att ge information och det stora behovet närstående och den sjuka har av den. Behovet av information är stor under hela sjukdomsförloppet. Om närstående har fått korrekt information och förstår vad allt handlar om i den palliativa vården, är det också lättare för vårdpersonal ge det stöd som de närstående behöver och har behov av. Viktigt för vårdpersonal att de är tydliga i sin kommunikation och att de är medvetna om att kommunikationen är tydlig och att de är varsamma med de närstående (Fridegren & Lyckander, 2009). Närstående har behov av att få ställa de frågor de måste få svar på och informationen de får måste upprepas ibland flera gånger (Appelin & Bertero, 2004; Fridegren & Lyckander, 2009). Är inte vårdpersonalen tydliga i sin kommunikation och med informationen som ges till de närstående, kan de få falska förhoppningar gällande situationen om deras sjuka familjemedlem, t.ex. att situationen inte är allvarligt (Northfield & Nebauer, 2010). Detta kan styrkas och relateras till Antonovskys (2005) begriplighet och hanterbarhet. Om vårdpersonalen kommunicerar och ger information som rör sjukdom, behandling och omvårdnad blir det mer begripligt för närstående och mer hanterbart i situationen som rör vården i hemmet. Antonovsky (2005) menar att begriplighet är den mest centrala komponenten och den uttalade kärnan som syftar på hur personen upplever inre och yttre stimuli. Hur förnuftsmässigt, gripbar informationen är som delges och hur informationen är ordnad sammanhängande och strukturerad. Om informationen är kaotisk, oordnad och oförklarlig blir det också brister i välbefinnandet.

Antonovsky (2005) menar att människan behöver ha en hög begriplighet för att kunna uppnå hanterbarhet (Antonovsky, 2005).

I resultatet kom det fram att närstående upplevde att vårdpersonalen endast varit där för den sjuka familjemedlemmen och inte för dem och att fokus då lagts på praktiska saker kring den sjuka (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Kirkevold & Stömsnes Ekern (2003) menar att effekten av att familjen inte blir sedd och hörd är att de känner sig utanför och frågan är om dessa familjer då blir delaktiga i vården. Risker är då större att familjen drar sig undan och inte deltar i omvårdanden av den sjuke. Sjukskötaren behöver ha kunskap och förmåga att leva sig in i familjens situation och inse att det inte bara är den sjuka som behöver omvårdnad, utan hela familjen. Många familjer är oförberedda på ansvaret de fått och behöver information, kunskap och hjälp av sjukskötaren (Kirkevold & Strömsnes Ekern, 2003). Antonovsky (2005) menar att om inte begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet uppnås finns heller ingen känsla av sammanhang. Då blir det svårt för människan att möta situationen och finna mening i den.

Närstående har behov av en fungerande vardag. Det kom fram i resultatet att behovet av dagliga rutiner är viktigt för närstående och framförallt den sjuka att få ha kvar sina rutiner för att få en fungerande vardag. Den närstående och den sjuka familjemedlemmen har behov av en normal vardag och rutinerna kan grunda sig i trygghet och önskan om att få ha strukturer och rutiner i vardagen. För vårdpersonalen är det viktigt att vara observant och lyhörd för den önskan. (Melin-Johansson et al, 2007; Northfield & Nebauer, 2010; Sand et al, 2010). Enligt Beck-Friis & Strang (2005) är vardagen en trygghet för de närstående och den sjuka. Det är viktigt för dem att kunna stiga upp på morgonen och upprätthålla en slags normalitet med en vardag och rutiner. De försöker överleva mentalt och undvika känslan av hopplöshet och meningslöshet när de ändå står inför hotet av döden (Beck-Friis & Strang, 2005). Detta kan styrkas av Antonovsky (2005) som menar att med meningsfullhet och hur livet påverkas och i vilken utsträckning det har känslomässig innebörd. Vilket engagemang personen värdesätter och hur personen känner meningsfullhet i vad som görs i vardagen (Antonovsky, 2005). Sjukskötaren kan hjälpa de närstående och den sjuka familjemedlemmen genom att stödja och hjälpa familjen med att upprätthålla deras vardag på bästa sätt. I livets slutskede handlar det om att stärka den sjuka och dennas familjs copingförmåga, dvs. att klara av situationer som uppstår. Genom att hjälpa närstående att bemästra situationen, hjälper vårdpersonalen dem att ta kontroll över situationen och ger familjen möjlighet att bestämma över sin dag och vad de vill göra med den och hjälper dem att göra upp mål för dagen och för tiden som finns kvar för den sjuka. Stärka familjens copingförmåga kan vara att hjälpa dem med t ex rädslor eller ge

möjlighet att känna meningsfullhet genom att träffa människor i liknande situationer (Beck-Friis & Strang, 2005).

I resultatet kom det fram att behovet av stöd under den pågående palliativa fasen är stort och att stödet är viktigt för de närstående och den sjuka. familjen och vännerna var det stödet som var viktigast för närstående och den sjuka. Närstående kunde av sin familj och vännerna få emotionellt stöd och hjälp med det praktiska som hushållsytorna mm. Vårdpersonalen var också ett viktigt stöd men då mera ett medicinskt stöd (Perreault, Fothergill-Bourbonnais, & Fiset, 2004). Sjuksköterskan som hjälper familjen och ger stöd till dem har en viktig funktion genom att det är viktigt för henne att ta reda på stödet som finns runt den drabbade familjen och ta reda på vilka som finns runt familjen och huruvida nätverk de har. Vad för slags kommunikation har familj, närstående och vänner till varandra? Hur påverkas alla av den situation som uppstått i den drabbade familjen? Varför det är viktigt för sjuksköterskan att veta sådana saker från närstående och den sjuka är att vet man hur nätverket är runt dem så vet sjuksköterskan också behovet av stöd som behöver ges till dem (Beck-Friis & Strang, 2005). Detta kan även styrkas av Antonovskys (2005) teori om KASAM och känslan av sammanhang. Hur mår och hur upplever närstående och den sjuka familjemedlemmen sin situation i förhållande till hälsan och ohälsa.

I resultatet kom det fram behovet av stöd efter dödsfallet. Studien av Borstrand & Berg (2009) tog upp att närstående kunde ha behov av stöd efter dödsfallet. De närstående kunde ha velat ha mer uppföljning efter dödsfallet än det som gavs. Även mer information om sorgbearbetning skulle närstående ha velat ha (Borstrand & Berg, 2009). Alla reagerar olika på sorg och behöver sorgbearbetning på olika sätt. I vården möter vårdpersonalen närstående i olika familjer med olika sätt att sörja. Det är viktigt för vårdpersonal att kunna bemöta närståendes sorg och erbjuda stöd (Beck-Friis & Strang, 2005). När döden inträffar är det en svår och stor händelse för de närstående. Fast de är välförberedda är döden ändå något som överaskar när den sker. Hur personer reagerar på dödsfallet kan ingen veta i förväg. Var och en sörjer på olika sätt. Vårdpersonalen ska kunna erbjuda stöd och samtal till de närstående som behöver det. Det hjälper de närstående att få sätta ord på det som varit och hur det har upplevts och känts under tiden som de vårdat sin sjuka familjemedlem. Att samtala om dödsfallet och om tiden efter, hjälper dem att gå vidare i livet. Det är viktigt att närstående får prata med den vårdpersonal som varit delaktiga i vården. Det viktigaste är att stödet erbjuds till närstående (Fridegren & Lyckander, 2009). Enligt Antonovsky (2005) är det viktigt att känna meningsfullhet i vad som händer. Men för att uppnå det är det viktigt med begriplighet och hanterbarhet över situationen annars är det svårt att uppnå meningsfullhet.

Behovet av stöd perioden under och perioden efter dödsfallet är en av de viktigaste kategorierna under resultatet. I Fridegren & Lyckanders (2009) bok står WHO:s definition av palliativ vård där det också står att palliativ vård ska tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Det ska också kunna ge anhöriga stöd i sorgearbetet. Vårdpersonalen ska ge närstående stöd i deras sorg före och efter dödfallet (Fridegren & Lyckander, 2009).

3.3 Slutsats

Närståendes upplevelser och behov handlar om att få stöd för att leva i en förändrad men fungerande vardag. För närstående att få en vardag begriplig innebär för dem att få erhålla en öppen kommunikation och information med vårdpersonalen. För närstående att få den information som de behöver är ofta nyckeln för dem att känna trygghet i sin förändrade tillvaro. Då får också närstående en vardag som är mer hanterbar och de kan vara delaktiga och känna sig trygga i vården av deras sjuka familjemedlem. Då blir vardagen meningsfull för de närstående då de kan leva och verka i den fungerande och förändrade vardagen.

Källförteckning

Andershed, B., & Harstäde, C. (2007). Next of kin's feelings of guilt and shame in end-of-life care. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*, 27(1), 61-72.

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. (2. utg.) Stockholm: Natur och kultur.

Appelin, G., & Bertero, C. (2004). Patients' experiences of palliative care in the home: a phenomenological study of a Swedish sample. *Cancer Nursing*, 27(1), 65-70

Beck-Friis, B. & Strang, P. (red.) (2005). *Palliativ medicin*. (3. uppl.) Stockholm: Liber.

Broback, G., & Bertero, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12(4), 339-346.

Borstrand, I., & Berg, L. (2009). Next-of-kin's experiences from a palliative home nursing team [Norwegian]. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden*, 29(4), 15-19.

Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Dunne, K., Sullivan, K., & Kernohan, G. (2005). Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 50(4), 372-380.

Friberg, F. (red.) (2006). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Fridegren, I. & Lyckander, S. (2009). *Palliativ vård / Inger Fridegren, Susanne Lyckander*. (2. uppl.) Stockholm: Liber.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (2., [uppdaterade] utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I: M. Granskär & B. Höglund Nielsen (Red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur. s. 159-172.

Melin- Johansson. C., Axelsson. B. B. & Danielson. E. E (2007). Caregivers' perceptions about terminally ill family members' quality of life. *European Journal of Cancer Care*, 16(4), 338-345.

Northfield, S., & Nebauer, M. (2010). The Caregiving Journey for Family Members of Relatives with Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(5), 567-577.

Karlsson, M., Roxberg, A., Barbosa da Silva, A., & Berggren, I. (2010). Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(5), 224-231

Olsson, H. & Sörensen, S. (2007). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (2. uppl.) Stockholm: Liber.

Kirkevold, M. & Ekern, K.S. (red.) (2003). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

Kristjanson, L. J., & Aoun, S. (2004). Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 359-365.

Lag om stöd för närståendevård 2.12.2005/937. Finlands författningssamling. [www] Hämtat från FINLEX www.finlex.fi 12.12.2011

Landskapslag (1995:101) om tillämpning i landskapet Åland av riksförfattningar om socialvård. Ålands lagsamling. [www] Hämtat från Ålands Landskapsregering www.regeringen.ax 12.12.2011

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), 28-36.

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), 578-586.

Newbury, J. (2011). The drama of end of life care at home. *Nursing Times*, 107(11), 20-23.

Perreault, A., Fothergill-Bourbonnais, F., & Fiset, V. (2004). The experience of family members caring for a dying loved one. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(3), 133-143.

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

Sandman, L. & Woods, S. (red.) (2003). *God palliativ vård: etiska och filosofiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur.

Teschendorf, B., Schwarts, C., Estwing Ferrans, C., O'Mara, A., Novotny, P., & Sloan, J. (2007) Caregivers role stress: When family become providers. *Cancer Controll*, 14(2), 183-189.

Wright, L.M. & Leahey, M. (1998). *Familjevård*. Lund: Studentlitteratur.

Wright, L.M., Watson, W.L. & Bell, J.M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad: föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1/1 (6)

Tabell Översikt av analyserade vårdvetenskapliga artiklar.

Artiklar	Perspektiv	Syfte	Metod	Resultat	Diskussion
<p>Författare: Andershed Birgitta & Werkander Harståde Carina Titel: Next of kin`s feelings of guilt and shame in end-of-life care Tidskrift: Contemporary nurse Årtal: 2007</p>	Vårdvetenskaplig med kvalitativ ansats	Syftet med denna studie var att upptäcka och beskriva anhörigas känslor av skuld och skam i palliative vård	47st intervjuer gjordes och analyserades.	Två Huvudkategorier steg fram: känslor av skuld med fyra underkategorier: Att inte ha gjort tillräckligt, Att inte ha pratat tillräckligt med varandra, Att inte ha gjort viktiga saker med varandra, Att inte ha gjort de rätta sakerna. Den andra huvudkategorin: Känslor av skam med tre underkategorier: Känslor av maktlöshet, känslor av skam till grund av den döende personen och familjekonflikter	I denna studie har det kommit fram närståendes känslor av skuld och skam över att inte ha gjort och kunnat göra det bästa för den döende.
<p>Författare: Appelin Gunilla & Bertero Carina Titel: Patients' experiences of palliative care in the home: a phenomenological study of a Swedish sample Tidskrift: Cancer Nursing Årtal: 2004</p>	Vårdvetenskaplig med kvalitativ ansats	Syftet med denna studie är att utforska innebörden av palliativ vård i hemmet som upplevs av cancer patienten och anhöriga	Kvalitativ intervju med sex stycken informanter i varierande ålder från 54-85 år.	Fyra kategorier identifierades: Säker men osäkra på hemmet, en känsla av maktlöshet, förändring i vardagen och hopp och framtidstro	I studien kom det fram att miljön är av stor betydelse när personer är allvarligt sjuka. Vikten av att den sjuke familjemedlemmen kan stanna i hemmet. Viktigt att anhöriga och deras sjuke familjemedlemmar har en god relation med vårdpersonalen.

Bilaga 1/2 (6)

Artiklar	Perspektiv	Syfte	Metod	Resultat	Diskussion
<p>Författare: Brobäck G & Berterö C</p> <p>Titel: How next of kin experience palliative care of relatives at home.</p> <p>Tidskrift: European journal of cancer care</p> <p>Årtal: 2003</p>	Vårdvetenskaplig med kvalitativ ansats	Syftet med denna studie var att identifiera och beskriva närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet.	6 närstående intervjuades, 4 kvinnor och 2 män i en ålder mellan 52 – 80år. Fyra frågor ställdes till de intervjuade.	Fem teman identifierades: Justering, medvetenhet, uppfattas so en person, känslomässiga effekter och känslor av osäkerhet. Det övergripande temat var: En känsla av otillräcklighet.	Ur studien steg det fram att närstående kände sig hjälplösa och värdelösa. Eftersom de inte visste vad de skulle göra. Det kom fram att informationen för hälso- och sjukvårdpersonal var viktigt. I denna studie kom det fram att det var de närstående som fick minst information och därför svårt att kunna delta i vården.
<p>Författare: Borstrand Ingbritt & Berg Linda</p> <p>Titel: Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam.</p> <p>Tidskrift: Vård i Norden</p> <p>Årtal: 2009</p>	Vårdvetenskaplig med kvalitativ ansats	Syftet med denna studie var att belysa närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam.	Består av 13 intervjuer med närstående till patienter som vårdades hemma i livets slutskede. Närstående som deltog var 8 män och 5 kvinnor.	Resultatet består av ett övergripande tema, tacksamma för tryggheten trots upplevelse av utsatthet. Resultatet består av sex kategorier, att förlita sig på vårdarna i teamet, Att bli inbjuden och få stöd i vårdandet, att dela ansvaret med teamet, att inte vara införstådd, att uppleva påfrestningar, att få stöd efter vårdtiden.	Studien visade att närståendes erfarenheter av ett hemsjukvårdsteam var positiv. Behovet av trygghet hos de närstående, för att vårdpersonalen ska kunna ge det behövs det uppmärksammas. Vårdpersonalen räckte inte i alla situationer för att kunna ge stöd som behövdes för att

Bilaga 1/3 (6)

Artiklar	Perspektiv	Syfte	Metod	Resultat	Diskussion
<p>Författare: Melin-Johansson C, Axelsson B & Danielson E</p> <p>Titel: Caregivers` perceptions about terminally ill family members` quality of life</p> <p>Tidskrift: European journal of cancer care</p> <p>Årtal: 2007</p>	Vårdvetenskaplig med kvalitativ ansats	Syftet med denna studie var att beskriva vårdgivares uppfattning om döende familjemedlemmars livskvalitet när de lider av cancer.	Fyra vårdgivare deltog i upprepade fokusgrupper och data analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.	Fem teman steg fram: Leva ett normalt liv, vara befriad från bördor, ha en känsla av tillhörighet, vara en symbol på en obotlig sjukdom och ha en känsla av värdighet.	Ur studien steg det fram hur viktigt och nödvändigt det är för sjukvårdpersonal i ett palliativ hemsjukvårds team att på allvar diskutera vilka frågor som patienter och deras familj anser viktiga för obotligt sjuka familjemedlemmars livskvalitet.
<p>Författare: Northfield Sarah & Nebauer Monica</p> <p>Titel: The caregiving journey for family members of Relative`s whit cancer: How do they cope?</p> <p>Tidskrift: Clinical journal of oncology nursing</p> <p>Årtal: 2010</p>	Vårdvetenskaplig med kvalitativ ansats	Syftet med denna studie var att identifiera hur familjemedlemmar klarar av omvårdnaden av en släkting.	Innehållsanalys av 103 artiklar från år 2000-2009.	Resultatet visade olika återspeglade egenskaper hos närstående i deras funktion och hanterande av situationen. Hur det interna och externa stödet hjälpt dem i vardagen. Hur närstående klarat att ge stöd till de nära och kära den sista tiden i livet.	Närståendevårdare behöver stöd från vårdpersonal för att känna välbefinnande i omvårdnaden av den sjuke. Studien visar att vårdpersonal inte uppnått en optimal balans att ge stöd till familjer. Undersökningar som gjorts för att se hur familjer trots bristande stöd klarat situationen. Slutsats visar att sjukskötare borde förbättra sina kunskaper och förståelse av stress hos familjer.

Bilaga 1/4 (6)

Artiklar	Perspektiv	Syfte	Metod	Resultat	Diskussion
<p>Författare: Kristjanson Linda J & Aoun Samar Titel: Palliative care for families: Remembering the hidden patients Tidskrift: The canadian journal of psychiatry Årtal: 2004</p>	Vårdvetenskaplig med kvalitativ ansats	Syftet med denna studie var att beskriva cancervården ur ett vårdgivarperspektiv och hur man kan stödja familjer I ett palliativt sammanhang.	Innehållsanalys av artiklar	Resultatet visade hur vårdpersonal bäst kan stödja närstående i ett palliativt sammanhang. Kategorier med tonvikt på familjevård. Familjemedlemmars hälsa, familj och kommunikationsfrågor, psykologiska frågor, behov av information, fysisk vård, kostnader av familj i vård och hur påverkar sjukdomen hos familjer.	Diskussionen utgår ifrån hur en familj ska definieras och vårdpersonalens hjälp i den vårdande rollen för de närstående.
<p>Författare: Linderholm Märit & Friedrichsen Maria Titel: A desire to be seen Tidskrift: Cancer nursing Årtal: 2010</p>	Vårdvetenskaplig med kvalitativ ansats	Syftet med denna studie var att belysa närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam.	Består av 13 intervjuer med närstående till patienter som vårdades hemma i livets slutskede. Närstående som deltog var 8 män och 5 kvinnor.	Resultatet består av ett övergripande tema, tacksamma för tryggheten trots upplevelse av utsatthet. Resultatet består av sex kategorier, att förlita sig på vårdarna i teamet, Att bli inbjuden och få stöd i vårdandet, att dela ansvaret med teamet, att inte vara införstådd, att uppleva påfrestningar, att få stöd efter vårdtiden.	Studien visade att närståendes erfarenheter av ett hemsjukvårdsteam var positiv. Behovet av trygghet hos de närstående, för att vårdpersonalen ska kunna ge det behövs det uppmärksammas. Vårdpersonalen räckte inte i alla situationer för att kunna ge stöd som behövdes för att möjliggöra upplevelse av trygghet.

Bilaga 1/5 (6)

Artiklar	Perspektiv	Syfte	Metod	Resultat	Diskussion
<p>Författare: Perreault Annie, Fothergill-Bourbonnais Frances & Fiset Valerie</p> <p>Titel: The experience of family members caring for a dying loved one</p> <p>Tidskrift: International journal of palliative nursing</p> <p>Årtal: 2004</p>	Vårdvetenskaplig med kvalitativ ansats	Syftet var att se hur upplevelsen var för en anhörig att ta hand om sin döende släkting i hemmet och hur de upplevde den vårdande rollen. Innan intagning på en palliativ enhet.	Intervjuer med 10st familjer. Där utvalda frågor ställdes och sen analyserades.	4 teman steg fram, att göra ett antagande, vårdande och stödjande, hantera hjälplösheten och beslutet att erkänna.	Denna studie undersöktes anhörigas upplevelser och att identifiera vad som är mest svårt för dem i vården av döende familjemedlem. Vikten av stöd till de anhöriga av professionell personal är viktig för anhöriga att klara de palliativa faserna i vården.
<p>Författare: Sand Lisa, Mariann Olsson & Strang Peter</p> <p>Titel: What are motives of family members who take responsibility in palliative cancer care?</p> <p>Tidskrift: Mortality</p> <p>Årtal: 2010</p>	Vårdvetenskaplig med kvalitativ ansats	Syftet med denna studie är att undersöka denna fråga: Varför människor i en familj väljer att ta ansvar när en familjemedlem har drabbats av en allvarlig sjukdom.	Kvalitativa intervjuer genomfördes. 20st familjemedlemmar deltog i studien.	I resultatet framkom det att kärleken och synen på livet var de orsakerna till att axla ansvaret hos anhöriga. En ökad medvetenhet fördjupade relationerna inom familjen och resulterade i personlig utveckling och ökad motivation	Det är viktigt att belysa hur komplext familjemedlemmars motiv för att ta ansvar kan vara genom motstridiga önskingar, känslor och behov av familjemedlemmar i palliativ vård. Genom att vårdpersonal har öppen dialog med anhöriga kan de se ljusare på tillvaron och deras börda och även öka deras existentiella medvetenhet.

Bilaga 1/6 (6)

Artiklar	Perspektiv	Syfte	Metod	Resultat	Diskussion
<p>Författare: Teschendorf Bonnie, Schwarts Carolyn, Estwing Ferrans Carol, O'Mara Ann, I Novotny Paul & Sloan Jeff</p> <p>Titel: Caregivers role stress: When families become providers</p> <p>Tidskrift: Cancer control</p> <p>Årtal: 2007</p>	<p>Vårdvetenskaplig med kvalitativ ansats</p>	<p>Syftet med denna studie var att beskriva cancervården ur ett vårdgivarperspektiv.</p>	<p>Fokusgruppsintervjuer i 4 städer. Med 63 stycken vårdgivare.</p>	<p>5 stycken teman steg fram ur analysen: stödjande vårdkrav, känslomässig roll, påverkan på hälsa, copingstrategier, belöningar och bekräftelse, att ge stödjande vård och överlappande roller.</p>	<p>Det visade att anhöriga lider av de krav, de konflikter och kontrollförlust de har i rollen som vårdare.</p>