

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD  
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP  
2013:60

Närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet  
- en litteraturstudie

Jennie Bolin  
Emma Edenbo



HÖGSKOLAN I BORÅS  
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Examensarbetets titel:	Närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet – en litteraturstudie
Författare:	Jennie Bolin & Emma Edenbo
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Kurs:	GSJUK11v
Handledare:	Inga-Lill Nilsson
Examinator:	Elisabeth Jangsten

## Sammanfattning

Den palliativa vården har som mål att utifrån ett helhetsperspektiv stödja patienten så att denne har möjlighet att uppleva välbefinnande livet ut. Att vårdas i det egna hemmet anses vara det bästa alternativet då den bekanta omgivningen bevarar patientens självkänsla och integritet. I ett patientperspektiv inkluderas även patientens närstående. När vården bedrivs i det egna hemmet kan det medföra att de blir delaktiga i vården. Denna situation kan vara omvälvande och förändrar närståendes livssituation. Syftet är att beskriva närståendes upplevelser av att vara delaktiga i vårdandet av en vuxen familjemedlem som erhåller palliativ vård i det egna hemmet. Uppsatsen är en litteraturöversikt som bygger på tio vårdvetenskapliga artiklar. Artiklarna bearbetades och analyserades med hjälp av Fribergs (2012) metod. Sammanlagt skapades elva underteman som därefter sammanfördes till fyra huvudteman, *upplevelser av en förändrad livssituation, upplevelser av att anta vårdrollen, upplevelser av att vårda* samt *upplevelser av stöd*. Resultatet visar att närståendes upplevelser av palliativ vård i det egna hemmet är förenat med många olika känslor. Vårdrollen kan upplevas som en belastning och de närstående tvingas undertrycka tankar som annars kan leda till skuld-känslor. Brist på stöd och hjälp från vårdare, familj och vänner gör att de känner sig otrygga, maktlösa och utelämnade. Två fynd från resultatet, som har betydelse för förståelsen av de närståendes upplevelser av att vara delaktiga i den palliativa vården när den bedrivs i det egna hemmet, diskuterades. I diskussionen presenteras dessa som två nya teman, *behov av stöd och hjälp från omgivningen* samt *skuld-känslor och förbjudna tankar*.

Nyckelord: *palliativ vård, närstående, upplevelser, hemmet, delaktighet, stöd, livssituation*

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
Livsvärlds- och patientperspektivet	1
Palliativ vård	1
Hemsjukvård	2
Hemmets betydelse	2
Närstående, delaktighet och ansvar	3
Närståendestöd vid palliativ vård	3
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>4</b>
<b>SYFTE</b>	<b>4</b>
<b>METOD</b>	<b>4</b>
Datainsamling och datamaterial	5
Dataanalys	5
<b>RESULTAT</b>	<b>6</b>
<b>Upplevelser av en förändrad livssituation</b>	<b>7</b>
Förändrade roller och relationer	7
Att sätta sig själv i andra hand	7
Begränsningar i vardagen	8
Påverkan på sömn och vila	8
<b>Upplevelser av att anta vårdarrollen</b>	<b>9</b>
Förväntningar på att vårda	9
Delaktighet i vården	9
<b>Upplevelser av att vårda</b>	<b>10</b>
Positiva upplevelser	10
Negativa upplevelser	10
Förbjudna tankar	11
<b>Upplevelser av stöd</b>	<b>11</b>
Att bli negligerad	12
Att bli bekräftad	12
<b>DISKUSSION</b>	<b>13</b>
<b>Metoddiskussion</b>	<b>13</b>
<b>Resultatdiskussion</b>	<b>14</b>
Behov av stöd och hjälp från omgivningen	14
Skuld känslor och förbjudna tankar	16
<b>SLUTSATSER</b>	<b>17</b>
<b>Implikationer i vården</b>	<b>17</b>
<b>Förslag till vidare forskning</b>	<b>17</b>
<b>REFERENSER</b>	<b>18</b>

***Bilaga 1. Sökhistorik*** \_\_\_\_\_

***Bilaga 2. Artikelgranskning*** \_\_\_\_\_

# **INLEDNING**

Patienter som är i behov av palliativ vård kan idag välja att vårdas i det egna hemmet, och ibland finns även närstående som delar detta hem. Att som närstående vara delaktig i vården av en person som har en obotlig sjukdom kan vara omvälvande och påverkar deras livsvärld. Att som vårdare vårda en patient som är i behov av palliativ vård innebär också att möta de närståendes upplevelser. Som sjuksköterskestudenter har vi kommit i kontakt med palliativ vård, inte minst i kommunal hemsjukvård, och därför har ett intresse kring detta väckts. Vi har valt att fokusera på ett närståendeperspektiv då det är av intresse att veta mer om deras situation. Därmed vill vi få ökad kunskap kring närståendes upplevelser av att vårda en familjemedlem som erhåller palliativ vård i det egna hemmet.

## **BAKGRUND**

### **Livsvärlds- och patientperspektivet**

Livsvärlden är den värld vi lever i och erfar genom våra kroppar. Det är en individuell och unik värld för varje enskild människa. Det är genom livsvärlden vi förstår och erfar omvärlden, och detta är baserat på människans erfarenheter och förförståelse (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 128-130).

Enligt Dahlberg och Segesten (2010, ss. 103, 118-119) innebär patientperspektivet att patienten är medelpunkten i vårdandet. Vården avser hjälpa den sjuke patienten att nå hälsa och uppleva välbefinnande. Betoning ligger på patientens eget perspektiv av hälsa och ohälsa, samt livssituation. I ett patientperspektiv är även patientens närstående eller familj inkluderade. Detta är värdefullt vid exempelvis långvarig sjukdom eller vid andra hälsotillstånd där det inte finns någon mer botande behandling att tillgå, och vårdandet istället blir inriktat på lindring av lidande, palliativ vård.

### **Palliativ vård**

Den palliativa vården har som mål att utifrån ett helhetsperspektiv stödja patienten så att denne har möjlighet att få känna värdighet och uppleva välbefinnande livet ut. Den syftar till att patientens fysiska, psykiska och existentiella behov ska tillgodoses, samt att de närstående ska erbjudas stöd (Socialstyrelsen 2013, s. 16).

Enligt Socialstyrelsen (2013, s. 16) innebär palliativ vård all hälso- och sjukvård som har för avsikt att främja livskvalitet och lindra lidande hos patienter med en obotlig sjukdom. Palmberger (2012) beskriver obotlig sjukdom som något patienten inte kan bli frisk från, varpå palliativ behandling kan sättas in. Behandlingen innebär att sjukdomen inte kan botas, men kan göra att patienten lever längre. Den vanligaste anledningen till att en patient får palliativ behandling är spridd cancer, men det kan också bero på exempelvis långt framskriden hjärtsvikt eller kronisk obstruktiv lungsjukdom.

Enligt Socialstyrelsen (2006, s. 12) grundar sig den palliativa vården på fyra hörnstenar:

- God symtomlindring ska uppnås med hjälp av kunskap om exempelvis oro, ångest, depression, smärta, illamående, samt andra symtom som kan uppstå.
- God palliativ vård uppnås genom teamwork där olika professioner samarbetar. Aktuella professioner är bland annat sjuksköterskor, läkare, undersköterskor, kuratorer, arbetsterapeuter, diakoner.
- En förutsättning för god palliativ vård är en välfungerande kommunikation och relation mellan patient, närstående och vårdare.
- Närståendestöd är av stor vikt då palliativ vård ofta kräver betydande insatser från de närstående. Vården bör därför utformas i samråd med de närstående och deras önskemål bör i största mån uppmärksammas. De närstående måste känna att de får tillräcklig information och bekräftelse på att deras medverkan är betydelsefull.

## **Hemsjukvård**

Socialstyrelsen (2008, s. 14) definierar hemsjukvård som hälso- och sjukvård vilket bedrivs i en patients bostad och där sjukvården har ansvaret för de medicinska åtgärderna som utförs under en sammanhängande period. Hemsjukvård innefattar rehabilitering, habilitering, medicinska insatser samt omvårdnad som ges av legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal, eller den som biträder en legitimerad personal. Hemsjukvården är avsedd för personer som är i behov av långvariga insatser från hälso- och sjukvård eller socialtjänsten. För att få tillgång till hemsjukvård ska först en vård- och omsorgsplanering genomförts.

Beck-Friis och Jakobsson (2012, s. 170) talar om palliativ vård i hemmet. Personer som lider av livshotande sjukdom har ofta komplexa behov som kräver samordnad hemsjukvård. Beck-Friis (2009, ss. 31-32) talar vidare om ett palliativt team som en multiprofessionell verksamhet där olika yrkespersoner arbetar tillsammans, exempelvis sjuksköterskor, undersköterskor, läkare, arbetsterapeuter, kuratorer.

## **Hemmets betydelse**

Hilli (2007, s. 38) beskriver begreppet hem och dess betydelse utifrån en etymologisk och semantisk analys, vilket innebär läran om ett ords ursprung, utveckling och släktskap. Begreppet hem kommer ursprungligen från fornsvenskans hember och he(e)m. Hember betyder värld, medan heem betyder bostad, boningsort och värld. Ursprungligen handlar begreppet hem om en trygg plats där människan bor och hör hemma, samt där hon skyddas från omvärlden. Det ska vara en plats för vila, som kan ge människan värme och näring.

Enligt Hilli (2007, ss. 8-9) är hemmet en plats där begrepp som autonomi och integritet är centrala, och det är även där som människans identitet formas. I nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014 beskrivs att de närståendes livssituation också förändras när en familjemedlem drabbas av en obotlig sjukdom. För de närstående innebär detta att fokus blir att hjälpa och stötta patienten, samt förbereda sig på dennes bortgång (Regionala cancercentrum i samverkan 2012, s. 28). Att vårdas i hemmet

anses vara det bästa alternativet, då den bekanta omgivningen höjer patientens självkänsla samt leder till att dagliga aktiviteter kan upprätthållas (Hilli, 2007, ss. 8-9). Enligt Silfverberg & Ternestedt (2007, s. 20) förändras dock hemmiljön när hemmet blir en plats för vårdande. Patienterna är ofta tillfreds med situationen, medan de närstående kan känna sig begränsade i sin tillvaro.

## **Närstående, delaktighet och ansvar**

Begreppet närstående innefattar både familj och andra personer som patienten anser sig ha en nära relation till. Begreppet innebär bland annat make/maka, sambo, barn, föräldrar, syskon samt nära vän (Socialstyrelsen 2013).

I nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014 beskrivs vikten av att få veta hur patientens och de närståendes önskemål om delaktighet i vården ser ut. Det måste vara en önskan från både patienten och de närstående själva att delta i omvårdnaden. Delaktighet kan innebära att de närstående enbart är närvarande hos patienten, men kan också innebära att de närstående väljer att vara aktiva i vårdandet (Regionala cancercentrum i samverkan 2012, s. 29). Andershed (2005, s. 1163) beskriver positiva aspekter av att vara delaktig i vården, vilket ger de närstående känslor av tillfredsställelse, tacksamhet och välbefinnande. De känner att deras prestation är värdefull och ger mening till den sista tiden med patienten.

Luijckx och Schols (2011, s. 580) menar däremot att en förutsättning för att palliativ vård ska kunna bedrivas i hemmet är att det finns en närstående som kan ta ansvar för vården. En patient som är i behov av palliativ vård behöver ofta konstant tillsyn, vilket den närstående då kan tillgodose. Enligt Brobäck och Berterö (2003, ss. 341-342) upplever de närstående ofta att de kastas in i en roll som de inte är beredda på att ta sig an. De känner ett ansvar gentemot patienten att hjälpa till med vården, vilket leder till att de tar på sig rollen som vårdare. De närstående beskriver övergången till vårdarrollen som en tid som präglas av osäkerhet och turbulens (Andershed 2005, s. 1160).

Enligt Linderholm och Friedrichen (2010, s. 31) anser de närstående att deras vårdarroll är mycket viktig och central samt att den kräver stor kunskap, vilket de inte förväntat sig. Känslor av maktlöshet och osäkerhet kan uppstå när de professionella vårdarna inte uppmärksammar kunskapsbrist hos de närstående.

## **Närståendestöd vid palliativ vård**

Socialstyrelsen (2013, ss. 28-29) betonar vikten av att erbjuda stöd till närstående som vårdar en familjemedlem som är långvarigt alternativt obotligt sjuk. Stödet avser förebygga ohälsa och hjälpa de närstående hantera svårigheter under vårdtiden eller efter ett dödsfall. Stödet kan innebära att de närstående erbjuds att delta i vården. Det kan också bestå av praktiskt stöd och stöttning under sjukdomsperioden eller efter familjemedlemmens bortgång, vilket medför att den palliativa vården inte slutar efter dödsfallet.

Enligt nationella riktlinjer för palliativ vård 2012-2014 kan de närstående erbjudas emotionellt stöd i form av samtal, där de får tala med någon om sin egen sorg. De kan

också få hjälp med att hantera det dagliga livet och få stöd i hur de kan samtala med övriga familjemedlemmar. Ytterligare en viktig faktor är att de närståendes behov av information tillgodoses. Informationen är en viktig del för att de närstående ska förstå vad som händer. Det är viktigt att de får veta vilket stöd och vilken hjälp som finns att tillgå, detta för att veta vart de ska vända sig vid oförutsedda händelser (Regionala cancercentrum i samverkan 2012, s. 28).

Borstrand och Berg (2009, s. 17) talar om att få stöd från vårdpersonal. De närstående i studien upplever att de blir inbjudna att delta i vården, och stödet som erhålls ger dem trygghet. De hade inte förväntat sig den stöttning och hjälp som personalen ger. Vetskapen om att professionell hjälp kan erhållas dygnet runt, ger också en trygghet.

En närstående som avstår från arbete för att istället vårda en svårt sjuk patient i hemmet, kan få närståendepenning utbetalt från Försäkringskassan. Vården som ges behöver inte vara traditionell sjukvård, utan det räcker att den närstående är närvarande hos patienten (Försäkringskassan 2012).

## **PROBLEMFORMULERING**

När en patient är i behov av palliativ vård och det önskas i det egna hemmet, berörs inte enbart den som är sjuk, utan även dennes familj. Den palliativa vården har som mål att utifrån ett helhetsperspektiv stödja patienten så att denne har möjlighet att uppleva välbefinnande livet ut. När vården bedrivs i det egna hemmet kan det medföra att närstående blir delaktiga i vården. Närståendestöd är av stor vikt då palliativ vård i hemmet ofta kräver betydande insatser av de närstående. Därför bör vården också utformas tillsammans med närstående. Denna situation kan vara omvälvande och förändrar närståendes livssituation. Det är av intresse att undersöka hur närstående som är delaktiga i vården upplever sin situation då en vuxen familjemedlem erhåller palliativ vård i det egna hemmet. Genom att vårdare får ökad kunskap om de närståendes upplevelser, kan det förbättra stöd och bemötande av närstående.

## **SYFTE**

Syftet är att beskriva närståendes upplevelser av att vara delaktiga i vårdandet av en vuxen familjemedlem som erhåller palliativ vård i det egna hemmet.

## **METOD**

Metoden som valts är en litteraturöversikt där tidigare forskning i form av vårdvetenskapliga artiklar analyseras, detta för att kunna sammanställa tidigare forskning och få en överblick över det aktuella forskningsområdet. Utgångspunkten är Fribergs (2012, ss. 133-143) beskrivning av en litteraturöversikt där författarna skapar sig ett helikopterperspektiv för att få en övergripande bild av vad som publicerats inom det valda området. Resultatet är baserat på kvalitativa artiklar.



## **Datainsamling och datamaterial**

Arbetet inleddes med en första litteratursökning för att få en överblick av det valda intresseområdet. Sökningen gjordes i databaserna Cinahl och PubMed då dessa innehåller relevant data för ämnesområdet (Axelsson 2012, s. 208). Inledande sökord var *end of life, care, loved ones* och *home*. Då dessa sökord inte genererade tillräckligt med adekvata artiklar, krävdes andra sökord. Nya sökord formulerades via Medical Subject Headings (MeSH), synonymordbok samt via tips från medstudenter. Slutgiltiga sökord blev: *family, informal caregivers, next of kin, palliative care, home nursing, home care, och experience*. Dessutom söktes artiklar direkt i tidskriften *Journal of Clinical Nursing* och sökningar gjordes även på Ternestedt, då hon är en framstående svensk forskare inom ämnet palliativ vård (bilaga 1).

Inklusionkriterier för studien var att artiklarna ska ha publicerats mellan 2008-2013, inkludera närstående och patienter över 18 år, både män och kvinnor samt att den palliativa vården bedrivs i det egna hemmet. För att försäkra att alla artiklar var tillförlitliga kontrollerades att de var vetenskapligt granskade. Genom att använda ovanstående sökord i olika kombinationer, samt avgränsningar hittades totalt 92 olika artiklar. Med syftet som utgångspunkt lästes artiklarnas titlar igenom och 43 artiklar vilka ansågs relevanta valdes ut, och därefter lästes deras abstrakt. 19 artiklar valdes att gå vidare med. Nästa steg var att läsa hela artiklarna och resultatet blev att sju stycken var relevanta, sett till syfte och inklusionskriterier. För att utöka materialet granskades artiklars referenslistor vilket genererade i ytterligare tre artiklar. Dessa tio artiklars abstrakt lästes ytterligare en gång för att kunna se likheter och skillnader avseende publiceringsland, samt syfte och metod. Datainsamlingen gjordes under oktober och november år 2013. Datamaterialet, bestående av de tio studierna, var gjorda i Sverige, Kanada, Australien och Danmark (bilaga 2). Dessa tio artiklar valdes slutligen ut för kvalitetsgranskning och analys enligt Fribergs (2012, ss. 136-141) metod.

## **Dataanalys**

Dataanalysen av tio artiklar genomfördes med stöd av den litteraturoversikt som Friberg (2012, ss. 136-141) beskriver. Artiklarna delades upp mellan författarna och lästes igenom ett flertal gånger för att få en helhetsbild över materialet. Författarna bytte därefter artiklar med varandra för att bearbeta materialet ytterligare. Materialet delades upp i delar beroende på innehåll, som lade grunden för preliminära underteman. Varje undertema tilldelades ett nummer. Därefter markerades relevanta stycken i artiklarna med dessa olika nummer, för att underlätta analysen av artiklarna och för att skapa en helhetsbild av innehållet. Därefter överskådades materialet, och underteman samt huvudtema fastställdes. Sammanlagt skapades elva underteman som därefter sammanfördes till fyra huvudtema.

## RESULTAT

Syftet med studien är att beskriva närståendes upplevelser av att vara delaktiga i vårdandet av en vuxen familjemedlem som erhåller palliativ vård i det egna hemmet. Resultatet presenteras utifrån fyra huvudteman och elva underteman (figur 1). Huvudteman är *upplevelser av en förändrad livssituation*, *upplevelser av att anta vårdarrollen*, *upplevelser av att vårda* samt *upplevelser av stöd*.

**Figur 1. Beskrivning av huvudteman och underteman.**



## Upplevelser av en förändrad livssituation

Att vara närstående till en person som är i behov av palliativ vård i hemmet, påverkar de närstående. Det innebär bland annat att rollerna i familjen förändras samt att de närstående ignorerar sina egna behov. Känslor av isolering, samt trötthet och störd sömn är framträdande. Upplevelserna presenteras i fyra underteman: *förändrade roller och relationer, att sätta sig själv i andra hand, begränsningar i vardagen och påverkan på sömn och vila.*

### Förändrade roller och relationer

När de närstående tar över ansvaret för hemmet innebär det att rollerna förändras. De tar över ansvarsområden som patienten tidigare ansvarat för, såsom hushållsuppgifter, ekonomi eller trädgårdsarbete (Andersson, Ekwall, Hallberg & Edberg 2010, s. 21; Clemmer, Ward-Griffin & Forbes 2008, s. 276).

Enligt Ward-Griffin, McWilliam och Oudshoorn (2012, s. 499) värderar närstående relationen till patienten högre nu när deras tid tillsammans är begränsad. Trots sjukdomens nedbrytande effekt, beskriver närstående vikten av att vara fysiskt och känslomässigt tillgängliga och göra saker tillsammans med personen som är sjuk. Upplevelsen av att fokusera på vårdrollen och utförandet av omvårdnaden, i motsats till det normala att enbart vara en familjemedlem, innebär att de närstående upplever avstånd i relationen till patienten. En del närstående beskriver dock att relationerna i familjen stärks genom denna erfarenhet. Familjemedlemmarna beskriver att de får en ökad förståelse för varandra, vilket resulterar i en förbättrad relation (Clemmer, Ward-Griffin & Forbes 2008, s. 278; Wong & Ussher 2009, ss. 277-278).

Att leva tillsammans med en person som har en obotlig sjukdom leder till att familjemedlemmarna och deras vardag påverkas. Genom att umgås med släkt och vänner och tala om vardagliga saker, ger det en normalitet till den annars förändrade vardagen, vilket kan hjälpa familjen att fortsätta vara en familj (Carlander, Ternestedt, Sahlberg-Blom, Hellström & Sandberg 2011, ss. 688-689).

### Att sätta sig själv i andra hand

Att vårda en patient i hemmet innebär att den närstående tvingas pausa sitt eget liv (Carlander et al. 2011, s. 687; Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn 2012, s. 498; Clemmer, Ward-Griffin & Forbes 2008, s. 275). Prioriteringen av patientens fysiska, psykiska och känslomässiga behov innebär ofta att de närstående ignorerar sina egna behov (Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn 2012, s. 498; Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternestedt 2010, s. 1101). De prioriterar sina vårdrelaterade sysslor före det egna arbetet eller sociala aktiviteter. Huvudfokus i livet blir att ta hand om vården av patienten och denna prioritering påverkar ofta närståendes egna fysiska och psykiska hälsa (Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn 2012, ss. 498-499; Clemmer, Ward-Griffin & Forbes 2008, s. 275).

Enligt Clemmer, Ward-Griffin och Forbes, (2008, ss. 274-275) försöker de närstående leva en dag i taget för att kunna hantera den svåra vardagen. Eftersom patientens tillstånd varierar från dag till dag, upplever de närstående en oförmåga att kunna planera

för framtiden. Carlander et al. (2011, s. 687) talar om att tiden ändrar karaktär. Framtiden blir något som inte kan planeras, nutiden tar aldrig slut och dåtiden ses i ett nytt ljus.

### **Begränsningar i vardagen**

Många närstående som är delaktiga i vården beskriver känslor av isolering (Andersson et al. 2010, s. 21; Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn 2012, ss. 501-503; Munck, Fridlund & Mårtensson 2008, s. 582; Clemmer, Ward-Griffin & Forbes 2008, s. 277; Carlander et al. 2010, s. 1101). Ward-Griffin, McWilliam och Oudshoorn (2012, s. 501) talar om att det finns förväntningar från omgivningen på att de närstående ska vara närvarande hos patienten. Enligt Munck, Fridlund och Mårtensson (2008, s. 582) beskriver de närstående känslor av att vara begränsade och av att förlora egentid när deras närvaro i hemmet krävs dygnet runt. De har ofta ett stort ansvar för patientens vård samt övriga vardagliga sysslor. De anpassar sin vardag efter patientens situation i sådan utsträckning att deras egen frihet blir begränsad (Andersson et al. 2010, s. 21). Upplevelsen av att vara isolerad förvärras ytterligare av vänner och familj, när de inte frågar om de närståendes välbefinnande, erbjuder sig att hjälpa till eller inbjuder de närstående att delta i aktiviteter utanför hemmet. Social isolering och hälsoproblem som närstående upplever, är inte lika synliga för omgivningen, som de behov patienten har. Närstående känner sig ofta förbisedda av vänner och övrig familj, vilket kan leda till känslor av frustration (Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn 2012, ss. 502-503; Clemmer, Ward-Griffin & Forbes 2008, s. 277). Känslor av ensamhet är också vanligt på grund av begränsad kontakt med vänner (Clemmer, Ward-Griffin & Forbes 2008, s. 277). Även bristande kontakt med vårdteamet kan leda till känslor av isolering. När de närstående lämnas ensamma och tvingas ta stort ansvar för vården, upplever de känslor av isolering och utsatthet (Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 32).

### **Påverkan på sömn och vila**

Trötthet och störd sömn är vanligt förekommande bland de närstående som vårdar en patient i det egna hemmet (Munck, Fridlund & Mårtensson 2008, s. 582; Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn 2012, s. 499; Andersson et al. 2010, s. 21; Carlander et al. 2010, s. 1099; Carlander et al. 2011, s. 688; Brazil, Bainbridge, & Rodriguez 2010, s. 114). Det finns få chanser till vila och de väcks ofta under natten av att patienten behöver hjälp med någonting (Munck, Fridlund & Mårtensson 2008 s. 582; Andersson et al. 2010, s. 21). De närståendes tankar upptas konstant av patienten, vilket begränsar deras möjlighet till vila och avslappning (Munck, Fridlund & Mårtensson 2008, s. 582). Det är inte ovanligt att de närstående sover i ett annat rum för att kunna få bättre sömn (Carlander et al. 2011, s. 688). Kombinationen av att vara närstående till en döende person, att ta hand om övriga familjen och, i många fall, ha ett heltidsjobb kräver oerhört mycket energi och styrka av den närstående, vilket ibland innebär att situationen är svår att hantera (Andersson et al. 2010, s. 21). Enligt Carlander et al. (2010, s. 1099) kan denna trötthet ibland leda till frustration.

## Upplevelser av att anta vårdarrollen

Att som närstående vara delaktig i den palliativa vården kan generera i både positiva och negativa känslor. Det finns ofta förväntningar från både patienten, vårdarna och de närstående själva. Upplevelserna presenteras i två underteman: *förväntningar på att vårda* och *delaktighet i vården*.

### Förväntningar på att vårda

Enligt Linderholm och Friedrichsen (2010, s. 32) antar närstående inte alltid vårdarrollen frivilligt, utan med känslor av kluvenhet. Patienterna har förväntningar på att de närstående ska vara delaktiga i vården (Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 31; Clemmer, Ward-Griffin & Forbes 2008, s. 273). Det ses som en skyldighet och moralisk plikt att hjälpa till med vården, inte enbart makar emellan utan också mellan barn och föräldrar (Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 32). De närstående uttrycker ändå en vilja att möta patientens önskemål och gengälda tidigare omsorg (Clemmer, Ward-Griffin & Forbes 2008, s. 273).

Även vårdteamet har förväntningar på att de närstående ska vara delaktiga i vården (Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 33; Clemmer, Ward-Griffin & Forbes 2008, s. 272). Enligt Linderholm och Friedrichsen (2010, s. 31) uttrycker de närstående att vårdarna tar för givet att de ska ta hand om patienten om det är dennes önskan. De upplever att vårdarna förlitar sig på att de ska stanna hemma och ta hand om patienten, samt att det är en förutsättning för att palliativ vård ska kunna bedrivas i hemmet. Att vara ansvarig för patientens vård, och ibland också för mediciner, är något de närstående inte får någon utbildning i men förväntas klara av. De förväntas ha kunskap om patientens tillstånd för att kunna kontakta vårdpersonalen i tid om symtomen skulle förvärras. När vårdteamet antar att de närstående har kunskap som de i själva verket inte har, upplever de känslor av otillräcklighet (Carlander et al. 2010, s. 1099).

Enligt Clemmer, Ward-Griffin och Forbes (2008, ss. 273, 277) uttrycker de närstående att de har egna förväntningar på vårdteamet. De räknar med att vårdarna kommer på utsatta tider, informerar om de får förhinder samt att de ger rättvis och lämplig vård. När deras förväntningar inte möts reagerar de närstående med missnöje och frustration, vilket leder till att de känner sig maktlösa i sin vårdarroll.

### Delaktighet i vården

Genom att vara delaktig i vården får de närstående möjlighet att vara nära patienten under en svår sjukdomsperiod (Carlander et al. 2010, s. 1101; Wong & Ussher 2009, s. 277; Andersson et al. 2010, s. 21). Närstående beskriver situationer då de upplever vårdarrollen som naturlig och självklar (Carlander et al. 2010, s. 1101; Carlander, et al. 2011, s. 688). De väljer att ta ansvar och prioriterar vården av patienten som ett bevis på omsorg och kärlek, där den starkare personen tar hand om den svagare personen (Carlander et al. 2011, s. 688). Enligt Weibull, Olesen och Asbjørn Neergaard (2008, s. 5) uttrycker närstående viljan att vara delaktiga i den medicinska behandlingen och i omvårdnaden, då det ger en känsla av tillfredsställelse. När de inte får möjlighet till detta uppstår känslor av missnöje och besvikelse, samt en oro över att patienten inte får den vård denne är berättigad till (Andersson et al. 2010, s. 21). Vid andra tillfällen

upplever de närstående att de inte ses som en del av vårdteamet. De känner att de inkräktar på relationen mellan patienten och sjuksköterskan när de frågar efter hjälp och information (Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn 2012, s. 502). Enligt Linderholm och Friedrichsen (2010, s. 34) upplever de närstående att det är viktigt att bygga en relation till vårdteamet, för att de ska ha möjlighet att bli involverade i vården.

## Upplevelser av att vårda

Att som närstående vårda en patient i hemmet är förenat med känslor av tillfredsställelse och belöning, men även av stress och fysisk påfrestning. Situationen kan vara både utmanande och komplex, och tankar som är förbjudna kan uppstå. Upplevelserna presenteras i tre underteman: *positiva upplevelser*, *negativa upplevelser* och *förbjudna tankar*.

### Positiva upplevelser

De närstående betonar vikten av att vilja uppfylla patientens önskningar och behov (Andersson et al. 2010, s. 20; Weibull, Olesen & Asbjoern Neergaard 2008, s. 6; Wong & Ussher 2009, s. 277; Munck, Fridlund & Mårtensson 2008, s. 582). Enligt Andersson et al. (2010, s. 21) upplever ofta närstående att de har huvudansvaret för vården av patienten då de bäst känner till dennes behov. Detta huvudansvar fortsätter även när vårdteamet kopplas in. Att kunna hjälpa till med vården ger de en känsla av tillfredsställelse och belöning för att de gör någonting bra (Andersson et al. 2010, s. 21; Wong & Ussher 2009, s. 277; Weibull, Olesen & Asbjoern Neergaard 2008, s. 5). Det är också ett sätt att hantera tid och oro, samt inneha fortsatt kontroll (Munck, Fridlund & Mårtensson 2008, s. 582; Andersson et al. 2010, s. 21). De närståendes delaktighet i vården ger familjen en större frihet och möjlighet till att leva som en "normal familj", då vårdarna inte är i hemmet lika ofta (Weibull, Olesen & Asbjoern Neergaard 2008, ss. 5-6). Enligt Wong & Ussher (2009, ss. 277-278) upplever närstående att det är positivt att deras sjuka familjemedlem vårdas i hemmet, då de slipper anpassa sig efter de rutiner och tider det innebär när palliativ vård bedrivs på en institution.

### Negativa upplevelser

Att ha ett vårdansvar för patienten beskrivs som en komplex, utmanande och krävande situation. Det är ofta stressigt och fysiskt påfrestande (Carlander et al. 2010, s.1101; Weibull, Olesen & Asbjoern Neergaard 2008, s. 5; Wong & Ussher 2009, s. 277; Andersson et al. 2010, s. 21; Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn 2012, s. 498). Ibland uppstår situationer när de närstående inte känner igen sig själva, sett till agerande och reaktioner. Trötthet och spänningar uttrycks i ilska mot andra familjemedlemmar, och känslor av otillräcklighet uppstår (Carlander et al. 2010, s.1099). De närstående berättar om situationer när patientens lidande leder till en känsla av maktlöshet, skuld och otillräcklighet. De förlorar fotfästet och kontrollen över sin livssituation (Munck, Fridlund & Mårtensson 2008, s. 583; Carlander et al. 2011, s. 688). Om vårdarna inte uppmärksammar att de närstående är osäkra eller oerfarna i sin vårdarroll, resulterar även det i en känsla av maktlöshet hos de närstående (Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 31; Clemmer, Ward-Griffin & Forbes 2008, s. 277).

Enligt Clemmer, Ward-Griffin och Forbes (2008, s. 275) uppstår känslor av oro hos de närstående när de lämnar hemmet, vilket innebär att de enbart är hemifrån kortare perioder. De känner sig pressade att komma hem så snart som möjligt, trots att den sjuke familjemedlemmen har någon annan hos sig.

Vissa närstående uttrycker att de känner sig överhopade med många stressorer och belastningar, vilket bland annat kan innebära upplevelsen av en försämring av familjemedlems hälsa. De närstående uttrycker att de ignorerar sina egna känslor, vilket innebär att de får svårt att upprätthålla sin egen hälsa i samband med vårdrollen. Detta leder till att nya fysiska och psykiska tillstånd uppkommer, såsom trötthet, ökat blodtryck och depression (Clemmer, Ward-Griffin & Forbes 2008, ss. 276-277). Carlander et al. (2011, ss. 686-687) talar om att känslor av ensamhet uppstår hos de närstående, när det står klart att sjukdomen kommer förkorta den sjuke familjemedlemmens liv.

### **Förbjudna tankar**

Det är en svår upplevelse för de närstående när en familjemedlem drabbas av en obotlig sjukdom och går från att vara en oberoende person till någon som är helt beroende och hjälplös (Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 33). Enligt Carlander et al. (2010, s. 1099) uttrycker närstående att de i vissa situationer har tankar på använda våld mot andra familjemedlemmar. Dessa tankar är exempel på "förbjudna tankar" och känslor som inte passar in på en bra vårdgivare. Att vara uttråkad och rastlös är andra känslor som upplevs förbjudna. Enligt Carlander et al. (2011, s. 688) är skuld-känslor något som de flesta närstående upplever, och det påverkar ofta deras bild av sig själva som en duglig person. Skuld-känslorna kan handla om framtida planer, om en längtan efter patientens bortgång. En del närstående har tankar på att skaffa en ny partner efteråt, men dessa tankar skjuts upp till framtiden.

Enligt Ward-Griffin, McWilliam och Oudshoorn (2012, ss. 503-504) upplever de närstående att deras vänner och familj inte ger tillräckligt med stöd. Detta genererar i sarkastiska och ilska reaktioner från de närstående, ibland med efterföljande känslor av skuld, då de känner att de önskar ta paus från vårdrollen. Ward-Griffin, McWilliam och Oudshoorn (2012, ss. 503-504) och Linderholm och Friedrichsen (2010, s. 33) talar om vikten av att inte visa känslor som osäkerhet, sorg, rädsla och ilska, då det kan påverka patienten. Linderholm och Friedrichsen (2010, s. 33) talar vidare om att de närstående istället måste ge intryck av säkerhet och styrka.

### **Upplevelser av stöd**

När närstående är delaktiga i vården uttrycker de att brist på stöd kan ge känslor av otrygghet, ilska och frustration. Känslor av trygghet och bekräftelse uppstår när de närstående upplever att de får adekvat stöd. Upplevelserna presenteras i två underteman: *att bli negligerad* och *att bli bekräftad*.

### **Att bli negligerad**

Många närstående uttrycker en avsaknad av adekvat stöd och hjälp i olika situationer (Munck, Fridlund & Mårtensson 2008, s. 582; Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn 2012, s. 500; Linderholm & Friedrichsen, 2010 s. 32; Clemmer, Ward-Griffin & Forbes 2008, s. 273; Brazil, Bainbridge, & Rodriguez 2010, s. 113; Andersson et al. 2010, s. 22). Otillräcklig eller otydlig information samt problem i kommunikationen, ökar de närståendes belastning och gör att de känner sig ensamma och otrygga (Munck, Fridlund & Mårtensson 2008, s. 582; Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 32; Andersson et al. 2010, s. 22). De uttrycker också en brist på känslighet i kommunikationen från vårdteamet (Brazil, Bainbridge, & Rodriguez 2010, s. 113).

När de närstående inte lyckas bygga en relation till vårdarna känner de sig utelämnade och maktlösa. De uttrycker att vårdteamet enbart är där för patienten, vilket gör att de känner sig utanför i sitt eget hem (Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 32; Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn 2012, s. 500).

När patientens symtom försämras och vården fortsätter att bedrivas i hemmet, känner de sig ofta otrygga då de under långa stunder lämnas ensamma med ansvaret för patienten. Ilska och frustration gentemot vårdarna kan uppstå på grund av att de inte tar detta på allvar (Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 32).

Enligt Andersson et al. (2010, s. 22) kämpar de närstående för att patienten ska få rätt hjälp och vård. Detta omfattar allt från att få ytterligare praktisk hjälp, till att göra medicinjusteringar. Att upprepade gånger behöva be om mer hjälp upplevs som mycket påfrestande. Enligt Munck, Fridlund och Mårtensson (2008, s. 582) uttrycker vissa närstående att vårdteamet begränsar vården till patienten om avståndet till hemmet är för långt. På grund av detta undviker de att fråga om hjälp med småsaker. De uttrycker även brist på stöd från övrig familj och vänner, speciellt gällande omvårdnaden av patienten (Weibull, Olesen & Asbjørn Neergaard 2008, s. 6; Brazil, Bainbridge, & Rodriguez 2010, s. 27).

### **Att bli bekräftad**

Många närstående upplever ändå att de är nöjda med stödet och hjälpen de erhåller av vårdteamet (Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 32; Andersson et al. 2010, s. 22; Wong & Ussher 2009, s. 278; Weibull, Olesen & Asbjørn Neergaard 2008, s. 6; Munck, Fridlund & Mårtensson 2008, s. 582). De uttrycker att stödet underlättar deras förmåga att kunna ta hand om patienten, och de har en mycket positiv upplevelse av vårdarna (Wong & Ussher 2009, s. 278). Enligt Linderholm och Friedrichsen (2010, ss. 32, 34) upplever närstående att vårdarna är kunniga och erfarna, samt att de visar stor empati. De känner sig bekräftade då vårdarna tar sig tid till att lyssna på deras upplevelser av sin situation.

När de närstående lyckas bygga upp en relation till vårdarna leder det till en tydlig ansvarsfördelning dem emellan. De upplever att de har en stöttande roll, men att vårdpersonalen alltid har det slutgiltiga ansvaret. Om situationen blir för svår att hantera finns vårdteamet alltid tillgängligt (Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 32). Enligt Weibull, Olesen och Asbjørn Neergaard (2008, s. 6) är känslan av trygghet mycket



viktig både för patienten och för de närstående. Att ha tillgång till hjälp från vårdteamet dygnet runt, är en stor del i detta. Det betyder också mycket för de närstående att vårdarna litar på deras förmåga att utföra vård, vilket ger ett ökat självförtroende till att vårda.

Enligt Andersson et al. (2010, ss. 22-23) kan närståendes förmåga att hantera den förändrade situationen stärkas genom uppmärksamhet från andra. Enkla saker som att bli bekräftad och lyssnad till, stärker de närstående. Stödet kan komma från vårdarna eller från andra i liknande situationer, men också i form av vardaglig omsorg från familj och vänner. Detta stöd gör att de känner sig uppskattade och ger dem möjlighet att reflektera kring sin situation tillsammans med andra som inte är delaktiga i vården. Att dela upplevelsen som familj ger styrka och det stärker banden mellan familjemedlemmarna, vilket inger en känsla av lugn och stabilitet. Att få stöd i situationen är en lättnad och minskar bördan av vårdarrollen. Om de närstående delar erfarenheten med familjen och patienten, ger det en positiv upplevelse, trots den sorg och oro som situationen medför. Att dela denna unika upplevelse gör att familjen kommer närmre varandra.

Vissa närstående beskriver att de fortsätter att arbeta utanför hemmet för att få kraft och styrka att orka med vårdarrollen. Andra hanterar situationen genom att ringa en vän och samtala kring sin livssituation (Carlander et al. 2010, s. 1099).

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Uppsatsens resultat bygger på tio vårdvetenskapliga artiklar. Intentionen var ursprungligen att inkludera både kvalitativa och kvantitativa artiklar. Då syftet med studien var att beskriva närståendes upplevelser, valdes enbart kvalitativa artiklar att inkluderas då de bäst svarade an på syftet. Kvantitativa artiklar granskades men gav inte tillräckligt med relevant information, därför exkluderas dem.

Den inledande litteratursökningen gav en stor mängd forskning, och därför valdes en tidsavgränsning på fem år, mellan åren 2008-2013. Detta anses vara en styrka eftersom forskningen då är aktuell. För att avgränsa litteratursökningen ytterligare omarbetades även sökorden. Detta ledde till att antalet artiklar blev mer hanterbart.

De utvalda artiklarna är publicerade i de västerländska länderna Sverige, Kanada, Danmark och Australien. Det som är positivt är att vi som författare och många läsare troligtvis kommer vara yrkesverksamma i västvärlden, vilket gör att studiens resultat kan vara till hjälp i mötet med närstående i dessa kulturer. Det som kan ses som en svaghet är att artiklarna enbart presenterar några få länders perspektiv kring det valda forskningsområdet. Om artiklar från fler länder inkluderats hade det genererat i ett bredare internationellt perspektiv.

Ett av inklusionskriterierna i studien var att de närstående som intervjuats skulle vara över 18 år. I en av artiklarna fanns dock intervjuer gjorda med barn, men eftersom detta avsnitt var välavgränsat kunde studiens övriga resultat, som fokuserar på vuxna

närståendes upplevelser användas. Ytterligare ett inklusionskriterie var palliativ vård. I två artiklar berörs palliativ cancervård, men eftersom cancer är vanligt förekommande inom den palliativa vården ansågs dessa artiklar relevanta. En av artiklarna betonar vård i livets slutskede, vilket är en del av den palliativa vården varpå denna också inkluderades.

Alla artiklar innehöll stor mängd relevant information därför upplevdes skapandet av underteman och huvudteman utmanande. Utmaningen låg i att hitta passande rubriker till innehållet i studiens resultat.

Författarna tänkte initialt genomföra en intervjustudie gällande närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet. På grund av begränsad tid valdes istället litteraturöversikt som metod.

## **Resultatdiskussion**

Resultatet visar att närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet är förenat med många olika känslor. När en familjemedlem drabbas av en obotlig sjukdom och vårdas i det egna hemmet förändras även de närståendes livssituation och livsvärld. Närstående fungerar som en stöttepelare för patienten och behöver därför ge intryck av trygghet och säkerhet, trots att de själva kan känna sig otillräckliga. De tvingas undertrycka känslor som rastlöshet, sorg och ilska för att inte påverka patienten då denne redan befinner sig i en utsatt situation. Närstående upplever att allt fokus ligger på patienten vilket gör att de uttrycker att de känner sig ensamma med en önskan om att bli sedda. Avsaknad av stöd och hjälp från vårdare, familj och vänner gör att de känner sig otrygga, maktlösa och utelämnade. Resultatet visar dock att många närstående trots detta uttrycker positiva upplevelser av att vara delaktig i vården av en familjemedlem, för att det ger dem en möjlighet att finnas där för patienten.

Vi har valt att diskutera två fynd från studiens resultat, som vi anser har betydelse för att förbättra förståelsen av de närståendes upplevelser av att vara delaktiga i den palliativa vården när den bedrivs i hemmet. Fynden presenteras i två nya teman: *behov av stöd och hjälp från omgivningen* samt *skuld-känslor och förbjudna tankar*.

### **Behov av stöd och hjälp från omgivningen**

När en familjemedlem blir svårt sjuk och de närstående blir en del av vården sker en stor förändring i familjens vardagsliv. De närstående tar på sig en roll som de inte alltid är beredda att anta (Brobäck & Berterö 2003, s. 341). Vi anser att närstående behöver få stöd från omgivningen för att kunna hantera den omställning och de känslomässiga upplevelser som uppstår i samband med detta. Studiens resultat visar att närstående ofta uttrycker en brist på stöd och hjälp från professionella vårdare (Munck, Fridlund & Mårtensson 2008, s. 582; Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn 2012, s. 500; Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 32; Clemmer, Ward-Griffin & Forbes 2008, s. 273; Brazil, Bainbridge, & Rodriguez 2010, s. 113; Andersson et al. 2010, s. 22; Weibull, Olesen & Asbjørn Neergaard 2008, s. 6). Vi anser att det är viktigt att vårdarna uppmärksammar de närståendes behov av stöd för att klara av vardagen. Det kan vara lätt att enbart fokusera på patientens behov eftersom denne är vårdens fokus. Den nya

situationen medför att de närstående är mycket utsatta och sårbara, vilket innebär att om de inte blir tillräckligt omhändertagna och får det stöd som behövs finns en risk att situationen inte blir hanterbar. Vi anser också att de närstående behöver stöd efter patientens bortgång för att få hjälp med att hantera sorgen.

I en studie av Proot, Huijer Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker och Widdershoven (2003, s. 119) identifieras tre olika dimensioner av stöd: hjälpmedels-, känslomässig- och informationsrelaterat stöd. Hjälpmedel innefattar stöd i form av assistans vid omvårdanden av patienten, tillhandahållning av hjälpmedel och om behovet finns, personal tillgänglig under natten. Denna typ av stöd kan underlätta bördan av vådarollen exempelvis när de närstående får möjlighet till vila under natten. Det känslomässiga stödet innebär att vårdarna visar respekt för de närståendes val av hur delaktiga de vill vara i vården, bekräftar vården de ger, samt lyssnar till deras oro. Detta ger de närstående tillfredsställelse och minskar deras rädsla, osäkerhet samt ensamhet. Informationsrelaterat stöd innefattar information om sjukdomens prognos och förväntade komplikationer, instruktioner om hur de närstående kan hjälpa patienten samt information om vården som erbjuds från vårdteamet. Att vara delaktig i vården av patienten och vara involverad i olika beslutstaganden anser de närstående vara betydelsefullt.

I resultatet framkommer även att de närstående saknar stöd från övrig familj och vänner (Weibull, Olesen & Asbjørn Neergaard 2008, s. 6; Brazil, Bainbridge, & Rodriguez 2010, s. 27). Vi anser att uppskattning från familj och vänner är mycket betydande för den närstående. De flesta har offrat en stor del av sitt vardagliga liv för att ta hand om patienten och bekräftelse från omgivningen kan stärka de närstående att orka fortsätta. Brobäck & Berterö (2003, s. 344) styrker detta genom att tala om närståendes behov av att få hjälp från övrig familj och vänner att ibland ta ansvar för patienten. Detta för att de ska få möjlighet att återfå styrka och kraft till vårdandet. Även Proot et al. (2003, ss. 118-119) talar om betydelsen av att den som vårdar en familjemedlem i hemmet får stöd från övrig familj och vänner.

Resultatet visar även att de närstående upplever att brist på information leder till otrygghet och otillräcklighet. (Munck, Fridlund & Mårtensson 2008, s. 582; Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 32; Andersson et al. 2010, s. 22). Brobäck och Berterö (2003, s. 343) styrker detta då de talar om att avsaknad av stöd i form av information leder till känslor av otillräcklighet. För att få till sig information uttrycker de närstående att de alltid försöker vara närvarande när vårdarna besöker patienten. Vi anser att det är av vikt att inte vänta tills de närstående ber om information utan att vårdarna bör inse vid vilka situationer det behövs. Vårdarna bör dessutom informera de närstående om vad som kommer ske framöver gällande vården av patienten. Enligt Hudson, Aranda och Kristjanson (2004, s. 21) kan närståendes förmåga att vara mottagliga för information vara försämrad på grund av exempelvis minnesförlust, depression, ångest, rädsla eller sömnbrist. Vårdare bör därför försöka främja en miljö som är gynnsam för informationsutbyte. För att god kommunikation ska vara möjligt bör samtalet ske i avskildhet och med få avbrott. Vårdarna bör dessutom försäkra sig om att de närstående har hört och förstått informationen, samt ges tillräckligt med tid för att få eventuella frågor besvarade. Vi anser att det är viktigt att vårdarna lyssnar på vad de närstående är i

behov av för information och erbjuda detta. Informationen bör vara lättförståelig och individanpassad då varje närstående och vårdssituation är unik.

### **Skuldkänslor och förbjudna tankar**

Studiens resultat visar att det är vanligt förekommande att närstående upplever negativa tankar, såsom skuldkänslor, i samband med vårdarrollen (Carlander et al. 2010, s. 1099; Carlander et al. 2011, s. 688). Detta styrks av Andershed och Werkander Harstade (2007, ss. 64-65) som beskriver att känslor av misslyckande och skuld uppkommer hos de närstående när de upplever att de inte lyckas fullfölja sina plikter och skyldigheter gentemot patienten. Många närstående känner att de borde gjort mer för patienten, och när de inte lyckas leva upp till sina egna eller andras förväntningar, beskyller de sig själva för att inte ha gjort tillräckligt. De får dåligt samvete om de inte kan vara närvarande hos patienten, trots att de har andra viktiga åtaganden i sina liv. Att vårdarna bekräftar de närstående anser vi är mycket viktigt för att de ska känna sig uppskattade och betydelsefulla. Trots att de själva känner sig otillräckliga är deras insatser ovärderliga och underlättar när vård bedrivs i hemmet.

Henriksson, Årestedt, Benzein, Ternestedt och Andershed (2011, ss. 266, 268) talar om stödgrupper för närstående där de får möjlighet att tala med andra i samma situation. De närstående berättar om hur det är att leva tillsammans med en svårt sjuk person och om deras reaktioner i olika krissituationer. De uttrycker att det är betryggande när de inser att de inte är ensamma om sina känslor och tankar, utan att andra närstående känner på samma sätt. Många säger att de känner sig ledsna inombords, men försöker ge ett intryck av att de är glada och starka utåt sett. I stödgruppen känner de närstående att de kan visa sina rätta känslor, och släppa fasaden som de uppvisar för människor i sin närhet. De känner sig fria att gråta ut och tala om hur trötta de är. I gruppen diskuteras även de tankar som upplevs som förbjudna, nämligen ilska och irritation mot patienten och mot själva sjukdomen. De närstående upplever att dessa tankar ger upphov till känslor av skam.

I resultatet framkommer det att närstående ibland önskar ta paus från rollen som vårdare (Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn 2012, ss. 503-504). Det bekräftas i artikeln av Brobäck och Berterö (2003, s. 344) där de närstående uttrycker att vårdansvar för patienten kan upplevas svårt. De upplever känsla av skuld om de behöver eller vill ta en paus ifrån vårdarrollen. De uttrycker att det är svårt att tillåta sig själva att ta emot stöd och hjälp. För att kunna hantera situationen i hemmet behöver de närstående ibland en paus, för att återfå styrka och uppleva känslor av tillräcklighet. Som närstående kan det ibland vara svårt att möta och hantera de psykologiska reaktionerna från patienten, även om de är medvetna om att humöret kan vara en del av eller en reaktion på sjukdomen. De närstående kan ta reaktionerna personligt, vilket kan leda till känslor av otillräcklighet. De kan också reagera genom att bli överbeskyddande eller så väljer de att avsäga sig rollen som vårdare.

Vi anser att känslor som bland annat skuld, irritation och trötthet kan vara förenade med den nya livssituation som vårdarrollen innebär, vilket vårdarna bör förklara är vanligt förekommande. De närstående behöver få tid till att prata om och bearbeta dessa känslor med människor i sin omgivning. Vårdteamet bör också informera om andra alternativ

som kan underlätta de närståendes vardag, exempelvis samtal med andra professioner eller med andra i liknande situationer.

## **SLUTSATSER**

Syftet med studien var att beskriva närståendes upplevelser av att vara delaktiga i vårdandet av en vuxen familjemedlem som erhåller palliativ vård i det egna hemmet. Uppsatsen har identifierat ett antal fynd gällande närståendes upplevelser i samband med detta. Resultatet visar på hur de närstående upplever att deras livssituation och livsvärld förändras i och med den nya vårdarrollen, och det ansvaret som den innebär. De känner sig begränsade i sin vardag och tvingas pausa sitt eget liv, vilket resulterar i känslan av att vara isolerad i det egna hemmet. Vårdarrollen är förenad med känslor av osäkerhet och otillräcklighet, vilket tyder på att de är i behov av mer stöd. Att få möjlighet och tid till att tala med professionella vårdare eller andra i liknande situationer har visat sig vara det mest betydelsefulla för de närstående. Uppsatsen kan bidra till att vårdarna får en ökad förståelse för de närståendes livsvärld och deras behov, vilket kan underlätta i mötet dem emellan. Litteraturstudien visar hur närståendes situation ser ut idag då palliativ vård bedrivs i det egna hemmet.

### **Implikationer i vården**

- Närstående är involverande i vårdandet och är i behov av stöd och samtal även efter patientens död för att få möjlighet till att tala om hur de upplever sin situation, samt utvärdera den palliativa vården som patienten erhöll. Därför bör vårdarna bli ännu bättre på att följa upp detta i form av ett efterlevandesamtal.

### **Förslag till vidare forskning**

- Det skulle vara intressant att få en djupare förståelse för närståendes upplevelser genom att genomföra livsvärldsintervjuer med öppna frågor.
- Vidare skulle det vara intressant att forska kring hur närstående ser på vårdarnas bemötande. I vårt resultat framkommer det negativa men även positiva upplevelser av vården, och det skulle därför vara intressant att få en ökad förståelse om vad de närstående anser om hemsjukvården.

## REFERENSER

Andershed, B. (2005). Relatives in end-of-life care - part 1: a systematic review of the literature the last five years, January 1999 - February 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15, ss. 1158-1169.

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

Andersson, M., Ekwall, A.K., Hallberg, I.R. & Edberg, A-K. (2010). The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative and Supportive Care*, 8(1), ss. 17-26.

Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur, ss. 203-220.

Beck-Friis, B. (2009). Teamet – en omistlig del av palliativ vård. I Berlin, J., Carlström, E. & Sandberg, H. (red.) *Team i vård, behandling och omsorg*. Studentlitteratur: Lund, ss. 25-48.

Beck-Friis, B. & Jakobsson, M. (2012). Hemsjukvård – också i livets slutskede. I Beck-Friis, B. & Strang, P. (red.) *Palliativ medicin och vård*. Stockholm: Liber, ss. 169-178.

Borstrand, I. & Berg, L. (2009). Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Vård I Norden*, 29(94), ss. 15-19.

Brazil, K., Bainbridge, D. & Rodriguez, C. (2010). The stress process in palliative cancer care: a qualitative study on informal caregiving and it's implication for delivery of care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 27(2), ss. 111-116.

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

Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I. & Ternstedt, B-M. (2010). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7-8), ss. 1097-1105.

Carlander, I., Ternstedt, B-M., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I. & Sandberg, J. (2011). Being me and being us in a family living close to death at home. *Qualitative Health Research*, 21(5), ss. 683-695.

Clemmer, S.J., Ward-Griffin, C. & Forbes, D. (2008). Family members providing home-based palliative care to older adults: the enactment of multiple roles. *Canadian Journal on Aging*, 27(3), ss. 267-283.

- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Natur och kultur: Stockholm.
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur, ss. 133-143.
- Försäkringskassan (2012). *Närståendepenning*.  
[https://www.forsakringskassan.se/wps/portal/sjukvard/fler\\_ersattningar\\_fran\\_socialforsakringen/narstaendepenning!/ut/p/b1/04](https://www.forsakringskassan.se/wps/portal/sjukvard/fler_ersattningar_fran_socialforsakringen/narstaendepenning!/ut/p/b1/04) [2013-12-10]
- Henriksson, A., Benzein, E., Ternestedt, B-M. & Andershed, B. (2011). Meeting needs of family members of persons with life-threatening illness: A support group program during ongoing palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 9(3), ss. 263-271.
- Hilli, Y. (2007). *Hemmet som ethos: en idéhistorisk studie av hur hemmet som ethos blev evident i hälsosystemens vårdande under 1900-talets första hälft*. Diss., Åbo Akademi.
- Hudson, P.L., Aranda, S. & Kristjanson, L.J. (2004). Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 7(1), ss. 19-25.
- Linderholm, M. & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: Family caregivers' experience of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, 33(1), ss. 28-36.
- Luijckx, K.G. & Schols, J.M.G.A. (2011). Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. *European Journal of Cancer Care*, 20(5), ss. 577-584.
- Munck, B., Fridlund, B. & Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*, 64(6), ss. 578-586.
- Palmberger, K. (2012). *Palliativ vård*. <http://www.1177.se/Tema/Cancer/Under-och-efter-behandling/Behandlingar/Palliativ-varld/> [2013-11-12]
- Proot, I.M., Huijjer Abu-Saad, H., Crebolder, H.F.J.M., Goldsteen, M., Luker, K.A. & Widdershoven, G.A.M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), ss. 113-121.
- Regionala cancercentrum i samvekan (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012–2014*. [http://www.cancercentrum.se/PageFiles/1722/Nat\\_vp\\_pall\\_2012.pdf](http://www.cancercentrum.se/PageFiles/1722/Nat_vp_pall_2012.pdf) [2013-11-12]
- Silfverberg, G. & Ternestedt, B-M. (2007). Hemmet och vårdetiken. I Silfverberg, G. (red.) *Hemmets vårdetik – om vård av äldre i livets slutskede*. Lund: Studentlitteratur, ss. 17-30.

Socialstyrelsen (2006). *Vård i livets slutskede: Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*.  
[http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8\\_20061038.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf) [2013-11-12]

Socialstyrelsen (2008). *Hemsjukvård i förändring – En kartläggning av hemsjukvården i Sverige och förslag till indikatorer*.  
[http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8800/2008-126-59\\_200812659.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8800/2008-126-59_200812659.pdf) [2013-12-11]

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*.  
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf> [2013-11-12]

Ward-Griffin, C., McWilliam, C.L. & Oudshoorn, A. (2012). Relational experiences of family caregivers providing home-based end-of-life care. *Journal of Family Nursing*, 18(4), ss. 491-516.

Weibull, A., Olesen, F. & Asbjørn Neergaard, M. (2008). Caregivers' active role in palliative home care – to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study. *BMC Palliative Care*, 7(15), ss. 1-8.

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



## Bilaga 1. Sökhistorik

<b>SÖKHISTORIK</b>				
<b>DATABAS</b>	<b>AVGRÄNSNING</b>	<b>SÖKORD</b>	<b>ANTAL TRÄFFAR</b>	<b>ANVÄNDA ARTIKLAR</b>
Cinahl	2008 – 2013 Peer reviewed	“Palliative care” AND “Home care” AND “Next of kin”	2	1
PubMed	2008 – 2013 MeSH-termer	Family AND Palliative care AND Home nursing	12	1
Cinahl	2008 – 2013 Peer reviewed JN (Publication)	Journal of Clinical Nursing AND Family AND “Terminal care”	9	1
Cinahl	2008 – 2013 Peer reviewed Title	“Home care” AND Family AND Experience*	5	1
Cinahl	2008 – 2013 Peer reviewed AU (Author)	Ternstedt	28	2
Cinahl	2012 – 2013 Peer reviewed	“Palliative care” AND “Home nursing” AND Family	15	1
Cinahl	2008 – 2013 Peer reviewed All adult	“Informal caregiv**” AND Palliative AND Care	13	1

Cinahl	2008 – 2013 Peer reviewed All adult	Informal car* AND “Palliative care” AND Experiences AND Home	3	1
PubMed	2008 – 2013 Adult: 19 + years	Caregivers AND “palliative home care” AND Experience	5	1

## Bilaga 2. Artikelgranskning

Artikel	Teoribildning	Syfte	Metod	Resultat
<p>Författare: Munck, B., Fridlund, B. &amp; Mårtensson, J.</p> <p>Årtal: 2008</p> <p>Titel: Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control.</p> <p>Tidskrift: <i>Journal of Advanced Nursing</i>.</p> <p>Publiceringsland: Sverige.</p>	Närstående-perspektiv.	Syftet var att beskriva situationer som påverkar anhörigvårdares förmåga att hantera palliativ vård i hemmet.	9 närstående som varit delaktiga i vården av patienten intervjuades med hjälp av semistrukturerade intervjuer.	<p>Närstående uttryckte viljan att behålla kontrollen i, deras i övrigt, kaotiska liv. Detta gjordes genom att ta ansvar för hemmet och patientens vård.</p> <p><u>Behålla kontrollen:</u>            Vara tillgänglig dag och natt:            Förlust av egentid. Känslor av isolering. Sömnproblem. Hålla hoppet vid liv: Stöttepelare för patienten.</p> <p><u>Förlora kontrollen:</u>            Saknad av professionell hjälp ledde till förlust av kontroll. Känslor av otillräcklighet. Maktlöshet.</p>
<p>Författare: Ward-Griffin, C., McWilliam, C.L. &amp; Oudshoorn, A.</p> <p>Årtal: 2012</p> <p>Titel: Relational experiences of family caregivers providing home-based end-of-life care.</p> <p>Tidskrift: <i>Journal of Family Nursing</i>.</p> <p>Publiceringsland: Kanada.</p>	Närstående-perspektiv.	Att beskriva hur vård i livets slutskede erbjuds till äldre personer med avancerad cancer, sett ur ett familjeperspektiv.	4 närståendevårdare intervjuades och deltagarobservationer gjordes i varje hushåll, under 6-8 månaders tid.	<p><u>Prioritering av vårdtagarens behov – ignorering av de egna behoven:</u>            Dålig sömn. Att pausa livet. Daglig utmaning. Påverkan på den egna hälsan.</p> <p><u>Känsla av samhörighet – känsla av isolering:</u>            Tillgänglighet. Distans i förhållandet. Isolering. Inkräkta på vårdtagar-sjuksköterske-relation. Ej sedd av vårdteamet. Skuld-känslor.</p> <p><u>Balans för att hantera situationen – kamp för överlevnad:</u>            Känsla av stress. Frustration. Maktlöshet. Ledsamhet. Ilska.</p>

Artikel	Teoribildning	Syfte	Metod	Resultat
<p>Författare: Andersson, M., Ekwall, A.K., Hallberg, I.R. &amp; Edberg, A-K.</p> <p>Årtal: 2010</p> <p>Titel: The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life.</p> <p>Tidskrift: <i>Palliative and Supportive Care.</i></p> <p>Publiceringsland: Sverige.</p>	Närstående- perspektiv.	Att undersöka upplevelse av att vara närstående till en äldre person i livets slutskede, återberättat efter personens bortgång.	Kvalitativa intervjuer genomfördes med närstående till patienter som var 75 år eller äldre, och som nyligen avlidit, och som under sista delen av livet fått hjälp av kommunen. 11 kvinnor och 6 män deltog.	<p><u>Att leva i skuggan av döden:</u> Lättnadskänsla vid bortgång.</p> <p><u>Fokus på den döende personens behov, med justeringar i det dagliga livet:</u> Finns tillgänglig dygnet runt. Begränsad frihet. Begränsad sömn.</p> <p><u>Känsla av huvudansvar:</u> Tillfredsställelse. Fysiskt ansträngande. Stressigt. Fortsatt kontroll. Otillräcklighet. Känsla av skuld. Oro för felaktig vård, i de situationer då de närstående ej var närvarande.</p> <p><u>Kamp mot hälso- och sjukvården:</u> Kamp för att få rätt hjälp och vård. Missnöje bland de närstående om de ej fick ta en del av vården.</p> <p><u>Få styrka i form av stöd:</u> Uppskattning. Lättnad. Stabilitet och lugn.</p>

Artikel	Teoribildning	Syfte	Metod	Resultat
<p>Författare: Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I. &amp; Ternstedt, B-M.</p> <p>Årtal: 2010</p> <p>Titel: The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home.</p> <p>Tidskrift: <i>Journal of Clinical Nursing.</i></p> <p>Publiceringsland: Sverige.</p>	Närstående- perspektiv.	Syftet med studien var att utforska situationer i det dagliga livet som utmanar vårdarnas (närståendes) självbild, när det kommer till vården av en döende person i hemmet.	Tio närstående som vårdade en döende familjemedlem i hemmet, med stöd från ett specialiserat hemsjukvårdsteam, blev intervjuade 6-12 månader efter familjemedlemmens bortgång.	<p><u>Ifrågasatta ideal:</u> Förändrad självbild. Trötthet och spänning ledde till frustration. Förbjudna tankar. Otillräcklighet. Avsaknad av kunskap - mindervärdes känslor.</p> <p><u>Tänjda gränser:</u> Tänjda gränser gällande intimitet och privatliv. Förtvivlan. Ökad uppskattning kring det egna livet.</p> <p><u>Ömsesidigt förhållande:</u> Vårdarrollen kändes naturlig. Komplex och krävande situation. Personligt utrymme minskar. Känsla av isolering. Sätta sig själv i andra hand.</p>
<p>Författare: Carlander, I., Ternstedt, B-M., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I. &amp; Sandberg, J.</p> <p>Årtal: 2011</p> <p>Titel: Being me and being us in a family living close to death at home.</p> <p>Tidskrift: <i>Qualitative Health Research.</i></p> <p>Publiceringsland: Sverige.</p>	Närstående- perspektiv.	Syftet med studien var att beskriva hur anhöriga upplever och hanterar vardagen då de lever tillsammans med en familjemedlem som vårdas i livets slutskede.	Tolkande beskrivande metod. 28 individuella, par- och gruppintervjuer genomfördes med 5 olika familjer. Alla patienter hade kontakt med ett hemsjukvårdsteam.	<p><u>Att vara jag i en familj som lever nära döden:</u> Känna sig ensam och utfryst. Att pausa livet. Att hantera ansvaret.</p> <p><u>Att vara vi i en familj som lever nära döden:</u> Att kunna prata om döden. Förändring av familjebilden. Att som familj planera för döden.</p> <p><u>Strävan efter det optimala sättet att leva nära döden:</u> Att leva i nuet.</p>

Artikel	Teoribildning	Syfte	Metod	Resultat
<p>Författare: Linderholm, M. &amp; Friedrichsen, M.</p> <p>Årtal: 2010</p> <p>Titel: A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care.</p> <p>Tidskrift: <i>Cancer Nursing</i>.</p> <p>Publiceringsland: Sverige.</p>	Närstående-perspektiv.	Syftet var att undersöka närstående upplevelser av deras vårdarroll samt stöd, då en patient i livets slutskede vårdas med stöd av ett palliativt team i hemmet.	Kvalitativ studie med hermeneutisk ansats. 14 anhöriga till patienter som avlidit för 3-6 månader sedan intervjuades men endast 13 intervjuer analyserades.	<p><u>Att bli en vårdare:</u> Att vara en förutsättning för vård i hemmet. Känslor av att bli tagen för given. Moralisk plikt.</p> <p><u>Att vara vårdare:</u> Bra relationer --&gt; delat ansvar --&gt; bättre vård. Eskalerande ansvar. Brutna löften. Kontrollera sin rädsla och obeslutsamhet.</p> <p><u>Att inte vara vårdare längre:</u> Att leva i ett vakuum. Ensamhet och nedstämdhet. Stolt över att ha kunnat hantera situationen.</p> <p><u>Som helhet:</u> Känslan av att vara osynlig med en önskan att bli sedd. Att inte få möjlighet att uttrycka sina känslor.</p>
<p>Författare: Clemmer, S.J., Ward-Griffin, C. &amp; Forbes, D.</p> <p>Årtal: 2008</p> <p>Titel: Family members providing home-based palliative care to older adults: the enactment of multiple roles.</p> <p>Tidskrift: Canadian Journal on Aging.</p> <p>Publiceringsland: Kanada.</p>	Närstående-perspektiv.	Syftet med studien var att undersöka vilka olika roller anhörigvårdare upplever vid palliativ vård i hemmet, då deras familjemedlem är drabbad av långt framskriden cancer.	En kvalitativ analys av primärdata från en tidigare studie, då 4 familjemedlemmar intervjuades med hjälp av en semistrukturerad metod.	<p><u>Förväntningar på att utföra vård:</u> Förväntningar – från sjukvårdpersonal och på sig själva. Missnöje när sjukvårdsteamet inte uppfyllde kraven – ilska, frustration.</p> <p><u>Leva en dag i taget:</u> Oförmåga att planera framtiden.</p> <p><u>Omprioritera roller:</u> Livet på paus.</p> <p><u>Ignorera behov:</u> Oro när de lämnar hemmet.</p> <p><u>Hälsosvar:</u> Känslor av matklöshet, osäkerhet, isolering, belastning och uppfyllelse.</p>

Artikel	Teoribildning	Syfte	Metod	Resultat
<p>Författare: Wong, W.K.T. &amp; Ussher, J.</p> <p>Årtal: 2009.</p> <p>Titel: Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home.</p> <p>Tidsskrift: <i>Health and Social Care in the Community</i>.</p> <p>Publiceringsland: Australien.</p>	Närstående-perspektiv.	Syftet var att undersöka de positiva aspekterna av att ge palliativ vård i hemmet, från en närståendes perspektiv.	Semistrukturerade intervjuer. 22 informella vårdgivare som förlorat en familjemedlem intervjuades. Intervjuerna analyserades med hjälp av en socialkonstruktivistisk ansats. Teman identifierades.	<p>Negativa aspekter: Svårigheter och utmaningar, såsom stress och fysisk påfrestning.</p> <p><u>Belöning och tillfredsställelse i att ge palliativ vård i hemmet:</u> Känsla av belöning, då man gör något bra. Möta patientens önsknings gav känsla av tillfredsställelse. Vården fördjupade relationen.</p> <p><u>Positiva aspekter av att vara närvarande:</u> Att vara närvarande var viktigt och givande. Närvaron av släkt och vänner var lugnande och tröstande.</p>
<p>Författare: Weibull, A., Olesen, F. &amp; Asbjørn Neergaard, M.</p> <p>Årtal: 2008</p> <p>Titel: Caregivers' active role in palliative home care – to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study.</p> <p>Tidsskrift: <i>BMC Palliative Care</i>.</p> <p>Publiceringsland: Danmark.</p>	Närstående-perspektiv.	Syftet var att undersöka hur närstående som förlorat en familjemedlem, upplevde sitt aktiva engagemang i den medicinska och fysiska vården under det palliativa sjukdomsförloppet.	Kvalitativ beskrivande studie baserad på 7 individuella semistrukturerade intervjuer som gjordes med makar som förlorat en familjemedlem.	<p><u>Graden av engagemang:</u> Tillfredsställelse. Fysisk och psykisk påfrestning. Belastning och börda av att vårda.</p> <p><u>Positiva aspekter:</u> Viljan att vara delaktig i vården. Överskrida sina gränser, vilket de inte trodde var möjligt. Större frihet &amp; möjlighet att leva som "en normal familj". Möjlighet att fullfölja den sjukes önsknings.</p> <p><u>Negativa aspekter:</u> Maktlös/kraftlös under behandlingsperioden. Ensamhet – ingen hjälp från övriga familjemedlemmar. Bitterhet.</p> <p><u>Förutsättningar:</u> Professionell hjälp dygnet runt → trygghet. Viktigt att få vara delaktig i besluten.</p>

Artikel	Teoribildning	Syfte	Metod	Resultat
<p>Författare: Brazil, K., Bainbridge, D. &amp; Rodriguez, C.</p> <p>Årtal: 2010</p> <p>Titel: The stress process in palliative cancer care: a qualitative study on informal caregiving and it's implication for delivery of care.</p> <p>Tidsskrift: <i>American Journal of Hospice and Palliative Medicine.</i></p> <p>Publiceringsland: Kanada.</p>	Närstående-perspektiv.	Syftet var att undersöka hur man med hjälp av Stress-Process-Modellen kan tydliggöra stressorer som är associerade med att vårda en patient som är i behov av palliativ vård.	12 närstående som förlorat en familjemedlem intervjuades med hjälp av semistrukturerade intervjuer för att undersöka deras upplevelse av att vara vårdare.	<p><u>Primära stressorer:</u> Vårdtagares symtom och personliga behov. Ta hand om hemmet.</p> <p><u>Sekundära stressorer:</u> Avsaknad av stöd från hälso- och sjukvården. För få biståndstimmar. Dålig kommunikation mellan informella vårdgivare och formella vårdgivare. För många olika professionella vårdgivare. Ekonomisk och jobbrelaterad stress. Familjekonflikter.</p> <p><u>Resurser:</u> Vårdvana. Informellt stöd. Hemsjukvård.</p> <p>Vårdarnas upplevelser: kunskapsbrist, sömnbrist, trötthet, isolering, skuld känslor.</p>