



**ERFARENHETER AV ATT VARA NÄRSTÅENDE TILL EN PERSON  
SOM FÅR PALLIATIV HEMSJUKVÅRD**

**En litteraturstudie**

**EXPERIENCES OF BEING NEXT OF KIN TO  
A PERSON IN PALLIATIVE HOME CARE**

**A literature study**

Examinationsdatum:  
Sjuksköterskeprogrammet 180  
högskolepoäng  
Kurs: K 38  
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Författare: Hilda Karlsson och  
Julia Sochalska Soucek

Handledare: Lena Axelsson

Examinator: Unn-Britt Johansson

# SAMMANFATTNING

## Bakgrund

Dagens palliativa vård härrör från hospicerörelsen som växte fram på 1960-talet i England. För att få palliativ vård ska den vårdsökande ha en sjukdom som inte går att bota och närma sig livets slut. Ett syfte med den palliativa vården är att främja livskvaliteten genom att se till hela människan. Ett av målen med behandlingen inom palliativ vård är att ge symtomlindring. Palliativ vård ges inom slutenvård, på hospice och inom den palliativa hemsjukvården. Hemsjukvården utgår ifrån ett närsjukhus och utför bl. a. palliativ vård i patientens hem. Den utgörs av professionella team där olika yrkeskategorier inom vården representeras. Den närståendes delaktighet i vården av den sjuke i hemmet är en förutsättning för att kunna bedriva palliativ hemsjukvård. Enligt World Health Organisation [WHO] har de närstående en rättighet att få stöd.

## Syfte

Att beskriva erfarenheter av att vara närstående till en person som får palliativ hemsjukvård.

## Metod

Metod som valdes var att göra en litteraturstudie. Sökningar gjordes inom databaserna PubMed och Cinahl och därtill utfördes manuell sökning. Sökningarna resulterade i att femton artiklar inkluderades. Artiklarna lästes, analyserades och fördes in i en matris som sedan var ett underlag vid sammanställandet av resultatet.

## Resultat

Fyra huvudområden framträdde. Inom dessa berördes den närståendes drivkraft att vårda, den närståendes behov av stöd, vårdandets inverkan på den närståendes hälsa samt vårdandets påverkan på relationen mellan den närstående och den sjuke. Vissa närstående kände sig kompetenta i sin vårdarroll medan andra upplevde sig vara otillräckliga.

## Slutsats

Den närståendes beslut att ge vård i hemmet byggdes på kärlek till den sjuke och en vilja att uppfylla dennes önskan. Stödet från det professionella teamet samt från vänner och familj betydde mycket för den närstående. Vårdandet medförde förändringar i livet. Förändringarna var relaterade till den närståendes livsutrymme, hälsa och dennes syn på livet och döden.

**Nyckelord:** *palliativ hemsjukvård, närstående, erfarenheter, teamarbete, stöd*

## **INNEHÅLLSFÖRTECKNING**

### **SAMMANFATTNING**

<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
Definitioner av palliativ vård	1
Den palliativa vårdens framväxt	1
Avancerad hemsjukvård	2
Den palliativa vårdens fyra hörnstenar	2
Att vara döende	7
Erfarenheter att vara närstående till någon som får vård i livets slutskede	8
<b>SYFTE</b>	<b>8</b>
<b>METOD</b>	<b>8</b>
Val av metod	8
Urvalskriterier	9
Datainsamling	9
Databearbetning	11
Giltighet och tillförlitlighet	11
Forskningsetiska överväganden	11
<b>RESULTAT</b>	<b>12</b>
Den närståendes motiv till att vårda och vårdandets inverkan på den närstående	12
Den närståendes behov av stöd – de formella och informella insatserna	13
Vårdandets påverkan på den närståendes psykiska och fysiska hälsa	14
Vårdandets inverkan på relationen mellan den närstående och den sjuke	16
<b>DISKUSSION</b>	<b>17</b>
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion	18
Slutsats	20
Förslag till vidare forskning	20
<b>REFERENSER</b>	<b>21</b>
<b>BILAGA I</b>	
Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag	27
<b>BILAGA II</b>	
Matris med redovisning av inkluderade artiklar	28

## **BAKGRUND**

### **Definitioner av palliativ vård**

Enligt World Health Organisation [WHO] (2002) ges palliativ vård en bredare definition. Den inkluderar både den sjuke och dennes familj. Likväl den fysiska och psykosociala som den andliga hälsan är i fokus. Att främja en god livskvalitet är ett av målen. Definitionen anger att palliativ vård kan ges tillsammans med behandling som förlänger livet. Att lindra besvärande symtom hos den sjuke eftersträvas, för att denne ska kunna leva ett så aktivt liv som möjligt fram till döden.

WHO tillskriver även den palliativa vården ett ansvar att hjälpa anhöriga att hantera det faktum att en familjemedlem är sjuk, samt att stödja dem i sorgen. Vidare ses döden som en naturlig del av livet som varken bör påskyndas eller skjutas upp (WHO, 2002).

Socialstyrelsen (2011) definierar palliativ vård på följande sätt:

*Hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående [kursivering tillfogad].*

### **Den palliativa vårdens framväxt**

Ursprunget till dagens palliativa vård, som bedrivs i Europa och Nordamerika, härrör från hospicerörelsen som växte fram på 1960-talet i England. Då startade en läkare, vid namn Cicely Saunders, den första moderna vårdenhet som skulle sköta personer med cancersjukdom och döende patienter i London. Efterfrågan på denna typ av vård var så stor att verksamheten utökades med hemsjukvård. På detta sätt ändrades betydelsen av hospicevård. Från att ha begränsats till att vara inom institutionens väggar, föddes en vårdfilosofi som skulle möta människan där hon var. Idén om att bedriva hospicevård i hemmet spreds rund om i världen (Fridegren & Lyckander, 2009; Widell, 2003).

Vid en historisk återblick kan skönjas att människor har haft olika sätt att ta hand om sina döende och döda. Detta berodde på deras ursprung samt deras religion. Vissa önskade sig att dö i ensamhet, andra i närvaro av sina kära. I våra dagar väljer många närstående att vara hos den sjuke fram till livets slut (Fridegren & Lyckander, 2009). I en amerikansk studie undersökte författarna hur den amerikanska respektive japanska befolkningen hanterar frågor som rör döden och döendet. Det visade sig att invånare från de olika länderna handskades med frågorna på olika sätt. De olika sätten att handskas med frågor om döden var anpassade till sociala värderingar och traditioner (Davis & Mitoh, 1999).

År 2010 dog 90 000 personer i Sverige, varav 80 procent av dem var i behov av palliativ vård (Socialstyrelsen, 2012). De patienter och deras närstående som erbjuds palliativ vård kan välja mellan vårdplatser inom den slutna vården, vårdboenden, hospice samt avancerad sjukvård i hemmet (Eckerdal, 2012; Widell, 2003).

Beck-Friis & Strang (2012a) och Widell (2003) beskriver att det finns ett antal olika sjukdomar som är representerade inom palliativ vård: demens, hjärtsvikt, KOL, vissa

neurologiska sjukdomar, AIDS och cancer. För att få palliativ vård ska patienten ha en sjukdom som inte går att bota och det ska ha gjorts en bedömning att livet närmar sig sitt slut.

Enligt Beck-Friis och Strang (2012b) fördelas det palliativa skedet i två faser. Denna fördelning berör framför allt patienter med cancer. Hur varje fas ser ut och hur lång den är, varierar från patient till patient. Allmänt beskrivs den första fasen som en tidig palliativ fas i vilken sjukdomen inte längre går att bota. Den medicinska behandlingen syftar här på att förlänga livet och att skapa högsta möjliga livskvalitet. Patienten förväntas leva mellan några månader till flera år. Den andra fasen kallas för sen palliativ fas och pågår inte längre än några veckor. Vid den sena palliativa fasen är målet med vården att möjliggöra högsta möjliga livskvalitet.

### **Avancerad hemsjukvård**

Hemsjukvård ges på olika nivåer. Den basala hemsjukvården är kopplad till kommuner och primärvård och vänder sig till patienter med grundläggande sjukvårdsbehov. Den avancerade hemsjukvården riktas däremot till patienter med komplexa behov och synnerligen dem i behov av specialiserad palliativ vård (Beck – Friis & Strang, 2012a). De patienter som har en allvarlig kronisk sjukdom är kvalificerade för denna vård. Sjukdomstillstånd som räknas hit är t.ex. hjärtsvikt, lungsjukdomen KOL, förlamningssjukdomen ALS eller Multipel skleros, en sjukdom som drabbar nervsystemet (Hjort, 2011).

Det finns avancerad hemsjukvård i olika former. Hit räknas lasarettansluten hemsjukvård, LAH och sjukhusansluten hemsjukvård, SAH. Dessa båda variationer benämns på många håll Avancerad Sjukvård I Hemmet, ASIH. Den avancerade hemsjukvården är tillgänglig dygnet runt. Avancerad hemsjukvård som vårdform infördes 1976 i Motala, av överläkare Barbro Beck-Friis. Hon inrättade ett multiprofessionellt team som utgick ifrån länsdelslasarettet i Motala. Teamets vårdinsatser gavs under dygnets tjugofyra timmar (Beck – Friis & Strang, 2012a).

Arbets sättet som utvecklades i Motala är fortfarande en modell för den avancerade hemsjukvård som bedrivs idag i Sverige. Vårdformen är kopplad till ett närsjukhus. Arbetet sker i vårdteam bestående av flera yrkesprofessioner under en läkares ledning. Tillgång finns till sjukhusets resurser i form av kvalificerad medicinsk utrustning och sjukhussängar. Den avancerade hemsjukvården har ett stort upptagningsområde (Beck – Friis & Strang, 2012).

Vanligt förekommande arbetsuppgifter som tillhandahålls inom den avancerade sjukvården är näringsdropp, smärtbehandling, antibiotikabehandling, provtagning och även förmedlande av ett psykologiskt stöd (Hjort, 2011).

### **Den palliativa vårdens fyra hörnstenar**

Enligt Socialstyrelsen (2012) bör, för att förbättra kvaliteten på palliativ vård, vårdfilosofin vila på nedanstående fyra hörnstenar:

- Symtomkontroll – här menas att patienten ska vara smärt- och symtomfri i den utsträckning som det är möjligt. Symtomlindring omfattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga aspekter.

- Teamarbete mellan olika yrkeskategorier i det professionella teamet (läkare, sjuksköterska, sjukgymnast, undersköterska m.fl.).
- Kommunikation och relation mellan den sjuke och dennes närstående samt det professionella teamet.
- Närståendestöd, både innan och efter döden.

### Symptomkontroll

En av de viktigaste åtgärderna inom den palliativa vården är att ha kontroll över de plågsamma symtomen med en effektiv lindring (Railsback, 2012). Palliativ medicin är ett begrepp som omfattar alla viktiga medicinska handlingar som kan underlätta för patienten under den sista tiden. Hit hör att skaffa sig kunskap om patientens hälsoanamnes, komma fram till en relevant symptomkontroll och noggrant dokumentera uppnådda effekter (Eckerdal, 2012). Oavsett vilken sjukdom patienten lider av, så syftar alla insatser vid omhändertagandet i den sena fasen, mot samma mål. Målet är att tillgodose bästa möjliga livskvalitet. Palliativ vård har en bred målsättning som innefattar både fysiska, psykologiska, sociala och existentiella aspekter. Dessa är alla lika viktiga att ta hänsyn till. Dock, för att patienten ska kunna ta till sig hjälp vad gäller den psykologiska, sociala och existentiella aspekten, är det primära att få kontroll över den fysiska aspekten (Strang, 2012d).

Till de mest plågsamma symtom, som många patienter i den sena fasen lider av, hör långvarig smärta, kraftigt illamående med kräkningar, aptitlöshet och trötthet. Strang (2012d) menar att ju effektivare symtomlindring, desto mindre ångest hos patienten. Författaren beskriver vidare att om den sjuke har kontroll över sina plågsamma symtom, så kan hon uppleva ett större lugn i livet.

För att smärtlindring ska vara av god kvalitet har WHO utarbetat riktlinjer som bör följas när behandling ges. Dessa innefattar den s.k. smärtrappan som har fyra olika nivåer. Behandlingen startar från den lägsta nivån och trappas upp om den inledande behandlingen visar sig vara otillräcklig (Widell, 2003). I en studie av Zeck, Grond, Lynch, Hertel och Lehmann (1995) presenteras en utvärdering av WHO:s riktlinjer från 1990. I deras forskningsresultat har slutsatsen dragits att genom att följa rekommendationerna kan god smärtlindring uppnås hos nästan 90 procent av alla patienter. Ett flertal studier beskriver vikten av god smärtkontroll i det palliativa skeendet (Dalal & Bruera 2012; Ferrell, Levy & Paice, 2008; Hughes, 2012).

Andra vanliga symtom som är mycket ansträngande för patienter i det palliativa skedet är illamående och kräkningar. Dessa två kan uppträda beroende av varandra men även enskilt (Strang & Jakobsson, 2012). Symtomen förekommer hos de flesta patienter med en cancersjukdom, men ses även ha en hög frekvens hos andra patienter i livets slutskede (Glare, Miller, Nikolova & Tickoo, 2011; Stephenson & Davies, 2006; Railsback, 2012). För att behandla illamående och kräkningar, med ett gott resultat, ska underliggande orsak fastställas. Påverkan på mag-tarmkanalens funktion är en gängse anledning som ofta förbises. Hit hör bl.a. otillräcklig tömning av magsäcken, förstoppning, svampinfektion och magsår. En annan orsak till illamående och kräkningar kan vara biverkningar av läkemedel eller att dessa uttryck ingår i symtombilden hos patienter med en cancersjukdom (Widell, 2003).

Ur ett hälsoperspektiv är en god aptit ett tecken på god hälsa, medan dålig aptit pekar på ett sjukdomstillstånd. Kakexi är ett begrepp som innefattar viktminskning och avmagring, och används vid tal om aptitlöshet i det palliativa skedet. Beroende på typen av kakexi, avgörs tillståndets allvar. Om kakexi beror på att patienten inte har fått i sig tillräckligt med näring, kallas den för sekundär. Denna typ av kakexi har oftast en underliggande orsak som går att åtgärda. Anledningen kan t.ex. vara sväljhinder, svampinfektioner, tarmproblem och smärta. Den andra typen av kakexi kallas för primär och beror på en patologisk förändring i kroppens metabolism. Förutom att detta allvarliga tillstånd innebär plågsamma symtom, är det även livshotande. I den sena fasen finns det naturliga skäl till att patienten avstår från att äta och dricka. I många fall känner den sjuke varken törst eller hunger. Ändå är det viktigt att alltid fråga patienten om denne är hungrig eller törstig, och förklara varför dessa livstecken kan utebli (Strang, 2012a). Sokrates sa att ”man dör inte för att man slutar att äta och dricka. Man slutar att äta och dricka för att man ska dö” (Widell, 2003, s. 94).

Obstipation är ytterligare ett plågsamt symtom som förekommer i det palliativa skedets symtombild. Widell (2003) beskriver förstoppning som svårigheter med tarmtömning som uppträder mindre än tre gånger i veckan med hård faeces. Orsaken till tillståndet är i de flesta fall behandling med opioider och andra läkemedel (Diego, Atayee, Helmons, Hsiao & von Gunten, 2011). Detta går att förebygga med rätt profylax. Andra anledningar till obstipation kan vara: hyperkalcemi och en låg aktivitetsgrad (Strang, 2012c). Om patientens tillstånd tillåter går förstoppningen att behandlas med olika omvårdnadsåtgärder. Detta kan vara att uppmana patienten att dricka eller att äta fiberrik kost. Om dessa åtgärder inte hjälper kan behandling med laxeringsmedel vara nästa steg (Ripamonti et al., 2001). Förstoppning i sig kan leda till sekundära besvär som t.ex. illamående, kräkningar, gaser i magen eller uppdriven buk (Widell, 2003).

Många gånger är patienten i livets slutskede ofta trött och föredrar att vara sängliggande, varav en ökad risk för trycksår föreligger. Risk för decubitus kan uppmätas med hjälp av Nortonskalan. Det bör ingå i den dagliga omvårdnaden att inspektera huden för att upptäcka eventuella hudrodnader. Det finns ett flertal andra sätt att förebygga trycksår. Detta kan vara tryckavlastning av utsatta hudpartier, regelbundna lägesändringar och att skydda redan rodnade områden med förband. Även massage runt ett rodnat hudparti bromsar utvecklingen av ett trycksår (Fridegren & Lyckander, 2009). Stephen-Haynes (2012) framhåller vikten av att förebygga decubitus i den sena palliativa fasen.

Det har utvecklats olika omvårdnadshandlingar som i samband med medicinska behandlingar kan ha god inverkan på patienter som får palliativ vård. Bland dessa är omvårdnadshandlingar som vistelse utomhus, blomarrangemang, konst, musik, massage och aromterapi (Eckerdal, 2012).

Tidigare studier har undersökt vilka effekter massage har på patienter som befinner sig i det palliativa skedet (Fellowes, Barnes & Wilkinson, 2008; Serfaty, Wilkinson, Freeman, Mannix & King, 2004; Wilkinson, Reeman, Mannix & King, 2012; Soden, Vincent, Craske, Lukas & Ashley, 2004). I resultaten har framkommit att metoden är uppskattad och förbättrar välbefinnandet hos de flesta patienterna (Serfaty et al., 2004).

#### Teamarbete mellan olika yrkeskategorier i det professionella teamet

WHO betonar i sin definition av palliativ vård, vikten av att det finns vårdpersonal med flera olika kompetenser som samarbetar i det palliativa vårdlaget (WHO, 2002). Widell

(2003) inkluderar läkare, sjuksköterska, undersköterska, arbetsterapeut, sjukgymnast, kurator och präst i det palliativa teamet.

En studie från 2010, i södra USA, undersökte teamarbetets natur och process bland palliativa och geriatriska vårdteam. Det påvisades att det från teammedlemmarnas sida var teamets insats i första hand, och inte den enskildes åstadkommande, som kändes värdefullt. (Goldsmith, Wittenberg-Lyles, Rodriguez & Sanchez-Reilly, 2010). Medlemmarna i det palliativa teamet bör komplettera varandra och jobba mot gemensamma mål (WHO, 2012). En nyckel till ett effektivt teamarbete som framkom i studien från USA, (Goldsmith et al., 2010) är dock att olika yrkesprofessioner vet sin egen roll i teamet och känner till vad var och en kan bidra med i arbetet med patienten.

Kommunikationen i teamet är av stor betydelse (Hall, Weaver, Handfield-Jones & Bouvette, 2008; Goldsmith et al., 2010). Thoren Todoulus (2012, s. 364) menar att god kommunikation är ”både att lyssna och att i rätt tid och på rätt sätt interagera med omgivningen”. För en god kommunikation krävs en personlig mognad hos teammedlemmarna. Detta kännetecknas av att var och en är medveten om sin egen roll i det arbete som görs för patienten, och där personliga behov som önskan att få bekräftelse, att utöva makt och söka svar på sin nyfikenhet sätts åt sidan.

I forskning rapporteras att det som enskild medlem i det palliativa teamet erfars ett behov av handledning (Goldsmith et al., 2010). Att arbeta med palliativ vård kräver av utövaren att denne är lyhörd, har en stor empatisk förmåga och ett moget förhållningssätt till döden. Som personal inom den palliativa vården behöver man även kunna bemöta och stötta närstående. För att detta inte ska bli alltför påfrestande kan det vara motiverat att få handledning. Omvårdnadshandledning är en form av handledning. Handledning kan också inhämtas genom att gå på kurser eller konferenser (Fridegren & Lyckander, 2009).

#### Kommunikation och relationer mellan närstående och patient samt vårdpersonal

Kommunikation och relationer är ett viktigt redskap i den palliativa vården, vid sidan av övriga tre hörnstenar. En informerad patient är tryggare och mer tillfreds, svarar bättre på symtombehandling och är införstådd i syftet med sin behandling.

I det palliativa skedets slutförlopp kan patienten vara så medtagen att denne inte själv orkar förmedla viktig information om sitt tillstånd. Då kan det vara värdefullt att höra vilka iakttagelser den närstående har gjort (Strang, 2012b).

Betydelsen av att bygga och upprätthålla goda relationer mellan vårdgivare och närstående belyses i en kanadensisk studie. Resultatet i studien bygger på erfarenheter hos sjuksköterskor inom den palliativa hemsjukvården. I resultatet framkommer att med en god relation som bas, finns ett förtroende för sjuksköterskan som underlättar hennes arbete. I en vänskaplig anda är det lättare för den närstående att yppa det denne vet om patienten, och även att delge sin egen förmåga att hantera det som känns svårt. Sjuksköterskan har då en bättre utgångspunkt när hon ska värdera patientens och den närståendes tillstånd (Stajduhar et al., 2011).

I två svenska studier (Bergdahl, Wikström & Andershed, 2007; Bergdahl, Benzein, Ternstedt & Andershed, 2010) behandlas vårdrelationer mellan sjuksköterskan, patienten och dennes närstående inom avancerad palliativ hemsjukvård. Bergdahl et al. (2007) lyfter fram tre kvaliteter som sjuksköterskan behöver vara utrustad med för att kunna skapa goda



vårdrelationer med patienten och dennes närstående: Teoretisk, praktisk och erfarenhetsmässig kunskap, perceptivitet och viljan att göra gott. Bergdahl tolkar begreppet perceptivitet såsom att vara öppen för förändringar och att visa öppenhet, tillgänglighet och förståelse i en relation.

I sin avhandling belyser Bergdahl (2012) att något som främjar goda relationer är en ömsesidighet mellan sjuksköterskan, patienten och den anhörige. Detta kan ske i en samskapande process där patientens behov identifieras och tillgodoses. Tillgodosedda behov ger ett ökat välbefinnande och detta bidrar till att goda vårdrelationer utvecklas.

### Närståendestöd

Enligt Socialstyrelsens termbank ges begreppet närstående betydelsen: ”person som den enskilde har en nära relation till” (Socialstyrelsen, 2012). Den närstående associeras i Nationalencyklopedin (Närstående, 1996) till termerna familjemedlemmar och nära släktingar. En engelsk översättning benämns i termer som *close*, *intimate* och *closely akin (related)* (Närstående, 2010).

Patienten och dennes närstående beskrivs i litteraturen såsom en enhet, på engelska ofta nämnt ”the unit of care”, (Strang, 2012b, s. 32). För dem som är närstående till en person i det palliativa skedet, är stöd i olika former, enligt WHO (2002) en rättighet. Stöd till de närstående medför att det blir lättare för dem att göra sig införstådda i patientens tillstånd tillika med att de ges bättre förutsättningar för att själva vara delaktiga i vården av patienten (Andershed, 2006).

Albinsson & Strang (2003) har undersökt vad vårdpersonal, som arbetade med patienter med en cancersjukdom inom den palliativa vården, respektive inom demensvården, uppfattade vara ett gott närståendestöd. Båda kategorier av vårdpersonal uppgav att det viktigaste var att lyssna på de närstående samt att ge en god information. Vidare beskrev de som arbetade inom den palliativa vården att tillgänglighet, att skapa trygghet och att ge stöd efter döden var viktiga stödformer.

Tillkortakommanden inom informationsgivande från det professionella teamets sida belyses i en brittisk studie. Här beskrivs att det fanns brister inom den palliativa hemsjukvården vad gäller att ge en praktiskt tillämpbar information som kan utrusta den närstående för att själv utföra praktiska sjuksköterskeuppgifter (Bee, Barnes & Luker, 2009).

I en forskningsöversikt från 2003 presenteras en rad olika stödåtgärder, som är riktade mot närstående till patienter inom den palliativa vården. (Harding & Higginson, 2003). Hemsjukvård och hospicevård räknas i denna litteraturstudie som varianter av stöd. Därtill inbegrips avlastningsvård, massage i hemmet, känslomässigt stöd, stöd- och informationsgrupper, stödgrupper i problemlösning och copingstrategier. Harding och Higginson (2003) nämner också kurser som utbildar den närstående i att ge en god vardaglig omsorg om den sjuke, samt i att ta hand om sig själv.

Det är betydelsefullt att visa en god uppbackning gentemot den närstående i anslutning till ett dödsfall och i dess efterskede. Ett gott stöd i detta avseende kan hjälpa den närstående i dennes sorgearbete (Widell, 2003). En stödåtgärd som nämns i litteraturen är att ge närstående möjlighet till ett samtal någon vecka efter bortgången (Strang, 2012b).

Cronfalk, Ternestedt och Strang (2010) lyfter fram betydelsen av mjuk massage, som lindrande åtgärd för anhöriga i sorgen, efter att en nära familjemedlem har dött. Vid studiens genomförande fick arton närstående mjuk massage på händer eller fötter, en gång i veckan under åtta veckor. Det visade sig att mjuk massage var till tröst och hjälp i sorgprocessen.

### **Att vara döende**

För en frisk person som inte har upplevt ett dödsfall i sin närmaste omgivning eller aldrig har varit allvarligt sjuk själv, kan dödens innebörd kännas avlägsen. Däremot är naturligtvis alla medvetna om att döden når varje människa och många fruktar döden (Milberg, 2012).

Den moderna människan söker hjälp i vården när hon mår dåligt eller känner sig sjuk. Det finns en tilltro till att dagens medicin kommer att behandla vårt tillstånd och medföra ett tillfrisknande. Tyvärr finns det flera sjukdomstillstånd som inte går att bota. Syftet med behandlingen är då primärt att förlänga livet, och mot slutet att symtomlindra och ge stöd (Widell, 2003).

När någon drabbas av en obotlig sjukdom befinner sig den sjuke och dennes närstående i en krissituation. Att vara döende väcker många existentiella tankar hos individen som t.ex. frågor om varför det händer just ”mig” (Boston, Brus & Schreiber, 2011). Milberg (2012) talar om rädsla och sorg som de mest vanligen förekommande känslorna hos de patienter som befinner sig i det palliativa skedet. Det kan vara fruktan för lidande, som t.ex. att behöva utstå outhärdlig smärta, men också en rädsla för att behöva separeras från närstående och livet. Sorgen omfattar att få ett förändrat utseende, försämrade kroppsfunktioner samt ytterst en förlust av den egna kroppen.

Även om ett besked om att döden är nära stundande utlöser ångest och oro, lär sig många personer, med en obotlig sjukdom, att hantera en ny livssituation. Denna förmåga kallas ofta för coping och baseras på att godta det nuvarande läget (Albinsson & Strang, 2012). Enligt Folkman & Lazarus (1988) är några exempel på copingmekanismer bl.a. att söka information, konfrontera, distansera sig och att söka socialt stöd.

Axelsson, Randers, Lundh Hagelin, Jacobson & Klang (2012) beskriver i sin studie tankar om döden hos svårt sjuka patienter som behandlas med hemodialys och närmar sig livets slut. Det visade sig att tankarna på döden och döendet hos dessa patienter var betydande och komplexa samt att dödens närvaro var multifacetterad. Axelsson et al. (2012) beskriver även patientens behov av att tala om existentiella tankar. Dock varierar detta behov över tid efter omständigheter då existentiella frågor och behov är sammanflätade med andra dimensioner av livet.

Källström Karlsson (2006) beskriver i sin avhandling att det som visade sig vara den viktigaste aspekten för en patient som befinner sig i livets slutskede är behovet av trygghet. I författarens studier framkommer att 10 av 12 intervjupersoner/patienter uppfattar tryggheten som grundbehov i slutfasen av sitt liv. Med trygghet menar personerna tillgänglighet och tillförlitlighet. Med tillgänglighet menades i studien att kunna få hjälp dygnet runt, och tillförlitlighet stod bl. a. för det engagemang som sågs från det professionella teamets sida.

## **Erfarenheter att vara närstående till någon som får vård i livets slutskede**

Andershed (2006) har sammanställt forskning som belyser erfarenheter av att vara närstående till en sjuk person i ett palliativt skede. Inkluderade studier är utförda på många håll i världen: Europa, USA, Australien, Canada och i Asien. Hon rapporterar att den psykiska hälsan och livskvaliteten var sämre hos närstående till patienter inom den palliativa vården, än inom den botande vården (Andershed, 2006).

Wong och Chan (2007) beskriver att detta att vara närstående till någon som ligger för döden kan innebära många själsliga vårdor. Sorgen över att förlora den döende kan träda in redan innan denne har dött. Känslor som kan uppträda är ilska, oro, ledsamhet och hjälplöshet (Wong & Chan, 2007).

Upplevelser hos närstående till patienter som vårdades på en palliativ enhet beskrivs i en schweizisk studie. Här kunde ses en enorm omsorg om den sjuke som uttrycktes i att man ville finnas hos den sjuke och hjälpa till med omvårdnaden. Något som upplevdes som mycket smärtsamt hos den närstående var att se den sjuke lida. Av stor betydelse för den närstående var att personalen var kompetent och såg patienten och dem själva (Spichiger, 2009). Frid, Forsberg & Bergbom (2009) beskriver sjuksköterskans roll gentemot den döende patienten och dennes närstående på en intensivvårdande enhet. En viktig uppgift för sjuksköterskan var att bidra till att patientens sista tid blev ett fint minne för de närstående, trots den högteknologiska miljön.

I forskningen framkommer att de närstående kan uppleva det som en belastning när vården flyttas till hemmet (Andershed, 2006). Ingleton, Payne, Nolan & Carey (2009) påtalar att det är olyckligt att det ofta inom forskningen fokuseras på vårdgivarbördan och vad som kan göras för att lindra denna börda. Författarna menar att detta kan medföra att patienten då ses som en börda. Författarna anser vidare att det är viktigt att inte förbise att relationen mellan den sjuke och den närstående kan vara en källa till glädje i vårdandet samt att det finns en tillfredsställelse i att göra gott (Ingleton, Payne, Nolan & Carey, 2009). Det beskrivs att det finns en stark åstundan hos de närstående att delta i vården av den sjuke. Det är av yttersta vikt att det från vårdpersonalen sida ges ett adekvat stöd åt dessa närstående. De närståendes engagemang är en av förutsättningarna för att kunna bedriva hemsjukvården (Ternestedt, 2007).

Det finns idag ett flertal studier som belyser att den närståendes perspektiv inom den palliativa hemsjukvården är väl studerat (Ternestedt, 2007). Det är av intresse att sammanställa resultatet från tidigare gjorda studier då forskning inom området blir mer lättillgängligt för yrkesverksamma inom vården och andra intresserade.

### **SYFTE**

Syftet med studien var att beskriva erfarenheter av att vara närstående till en person som får palliativ hemsjukvård.

### **METOD**

#### **Val av metod**

Litteraturstudie valdes som metod för föreliggande arbete. Vid en litteraturstudie fordras att forskarna hanterar materialet på ett metodiskt sätt. Med detta menas att systematiskt

söka upp, kritiskt granska och sammanställa litteratur inom ämnet (Forsberg & Wengström, 2008). Det finns idag ett stort utbud av vetenskaplig litteratur inom medicin och omvårdnad. Anledningen till att göra en litteraturstudie är att sammanställa redan befintlig forskning så att resultatet från många gjorda studier inom ett ämne blir mer lättillgängligt (Forsberg & Wengström, 2008). Att göra systematiska litteraturstudier är inte forskning i ordets rätta bemärkelse (Helgesson, 2006), men den kunskap som sammanställs kan väcka nya intressanta frågeställningar.

För att kunna presentera en väl underbyggd litteraturoversikt (Forsberg & Wengström, 2008) behövs en stor mängd vetenskapliga studier av god kvalitet. Den närståendes perspektiv inom den palliativa vården har i mycket och på många sätt belysts inom forskningen (Ternestedt, 2007). En litteraturstudie inom detta ämne kan därför anses ha belägg att bli trovärdig.

### **Urvalskriterier**

Endast originalartiklar som är peer – reviewed, skrivna på engelska och publicerade mellan 2002 och 2012, inkluderades i studien. Syftet var att beskriva erfarenheter av att vara närstående till någon som får palliativ hemsjukvård. Dessa erfarenheter speglas bäst i kvalitativa studier. Därför begränsades artikelomfånget till att endast innehålla studier med kvalitativ ansats. Dock inkluderades en artikel med både kvantitativ och kvalitativ ansats. Anledningen till det var att innehållet i artikeln kunde berika studiens resultat. De artiklar, vilkas abstract inte inbegrep palliativ hemsjukvård, exkluderades för att endast artiklar som motsvarade studiens syfte skulle inkluderas. Även artiklar som inte var tillgängliga i fulltext via Sophiahemmet Högskolas accesslänk exkluderades då tiden för studien var begränsad.

### **Datainsamling**

#### Databassökning

Vetenskapliga originalartiklar söktes i databaserna PubMed och Cinahl (se tabell 1). PubMed är en av de största databaserna och samlar artiklar inom bl. a. biomedicin och hälsa. Cinahl innehåller artiklar som berör hälsa och omvårdnad. Dessa databaser valdes då de innehåller forskning inom en kontext som är väsentligt för föreliggande arbete och förespråkas inom metodlitteratur (Polit & Beck, 2012). I båda databaserna kan olika redan fastställda ämnesord användas vid sökningen. I PubMed kallas dessa Medical Subject Headings (MeSH-termer) och i Cinahl benämns de subheadings. Varje artikel har sina egna ämnesord vilket underlättar sökning efter dessa. För att identifiera artiklar kopplat till syftet användes följande MeSH-termer i PubMed: palliative care, home nursing, terminal care, caregivers och spouse. I Cinahls användes vidare följande subheadings: palliative care och home nursing. För att specificera sökningarna i Cinahl användes friorden: home care och family. Databassökningen resulterade i 12 inkluderade artiklar.

Vid ett tillfälle deltog författarna vid en databashandledning med en bibliotekarie. Detta gav utökade kunskaper i vilka sökord som var lämpliga samt hur sökningarna kunde begränsas. Det gav även idéer om användbara länkar.

## Manuell sökning

Utöver sökningar i databaserna Cinahl och PubMed utfördes manuella sökningar. Två avhandlingar som beskrev erfarenheter av att vara närstående vid vård i livets slut valdes ut. I vanlig ordning granskades först abstract och sedan artikeln i sin helhet innan artiklarna inkluderades. Den manuella sökningen resulterade i tre inkluderade artiklar som motsvarade föreliggande studies syfte och inklusionskriterier. Totalt inkluderades 15 originalartiklar i föreliggande litteraturstudie.

**Tabell 1. Databassökning i PubMed och Cinahl.**

Databas	Sökord	Antal träffar	Granskade abstract	Granskade artiklar	Inkluderade artiklar
PubMed 09.10.12	Palliative Care AND Home nursing + two limits (year 2002-2012, language:English) (major topic)	53	28	7	5
PubMed 24.10.12	Caregivers AND Terminal Care AND Home nursing (year 2002-2012, language:English) (major topic)	30	11	6	2
PubMed 05.11.12	Palliative Care AND Spouse (year 2002-2012, language: English) (major topic)	12	11	4	1
Cinahl 19.10.12	Palliative Care (major concept) AND Family (Keyword) AND Home Care (Keyword) + three limits (peer reviewed, language: English, year: 2002- 2012)	11	9	5	3
Cinahl 25.10.12	Palliative Care (major concept) AND Family (Keyword) AND home nursing (major concept) + three limits (peer reviewed, language: English, year:2002- 2012)	15	10	3	1

## **Databearbetning**

Först identifierades angelägna titlar ur den gjorda sökningen. Sedan lästes dess abstract igenom. Om abstractet var intressant med tanke på syftet, granskades artikeln i sin helhet. Största vikt lades vid artikelns resultat. Författarna valde att läsa artikeln var för sig, till att börja med, och förde därefter en diskussion rörande innehållet. Alla inkluderade originalartiklar klassificerades och kvalitetsbedömdes i enlighet med ett bedömningsunderlag utformat vid Sophiahemmet Högskola efter Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011)(se bilaga I). Efter det fördes det viktigaste innehållet, motsvarande studiens syfte, ur artikelns resultat in i en matris. En matris upprättades enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011), där studiernas syfte, metod, bortfall, resultat, kvalitet och klassifikation angavs i korthet (se bilaga II). När hela matrisen var ifylld var det dags att systematisera innehållet och identifiera olika områden som framkom i analysen. Varje identifierat område gavs en siffra för att också identifiera aktuell artikel. Därefter färglades varje område efter innebörd och dessa sorterades sedan i en tankekarta. De delar som hade samma färg bildade gemensamma områden, såsom kategorier. Rubriker tilldelades de olika kategorierna.

## **Giltighet och tillförlitlighet**

Ett sätt att ge en studie en god giltighet är att intentionen med arbetet är klar och tydlig. Insamlad data ska ha en god kvalitet. Med tillförlitlighet menas i forskningssammanhang att en studie skulle kunna upprepas med liknande resultat (Helgesson, 2006). Giltigheten för föreliggande litteraturstudie främjades av att ett bedömningsunderlag användes för att granska artiklarnas kvalitet. Med avsikt att stärka studiens tillförlitlighet eftersträvades att göra en systematisk sökning med hjälp av MeSH-termer i PubMed och subheadings i Cinahl. Endast originalartiklar har inkluderats. Författarna läste först artiklarna oberoende av varandra och diskuterade sedan innehållet för att uppnå ett samförstånd. Vikt har lagts vid att tydligt beskriva genomförandet av föreliggande studie. En tydligt beskriven metod som innefattar en systematisk sökning medför gynnsamma förutsättningar för att studien ska kunna upprepas.

## **Forskningsetiska överväganden**

Etik kan förklaras som ett ”teoretiskt reflekterande över frågor kring moral som inkluderar systematisering, analys och kritik” (Helgesson, 2006, s. 43). Forskningsetiska överväganden kan delas in i externa och interna aspekter. Den externa aspekten rör hur forskningen förhåller sig till samhället och miljön samt den interna aspekten beskriver forskarnas sätt att behandla varandra, och hur forskningen bedrivs. Etiska överväganden kan göras före, under och efter en studie (Helgesson, 2006).

Endast artiklar som är granskade av en etisk kommitté användes (Helgesson, 2006). Det låg i författarnas intresse att förhålla sig objektiva till den data som bearbetades. Något annat som eftersträvades var att återge fynden i det vetenskapliga materialet med korrekthet (Helgesson, 2006). I forskningsprocessen hanterades därför data så att fabricering, förfalskning och plagiering undveks (Helgesson, 2006; Medicinska forskningsrådets nämnd för forskningsetik [MFR], 2003). Vid datainsamlingen inkluderade författarna även resultat som var utstickande och därför kunde försvåra skapande av sammanhang i det egna resultatet.

## RESULTAT

Resultatet i föreliggande studie presenteras med hjälp av huvudrubriker och underrubriker. Huvudrubrikerna är: den närståendes motiv till att vårda och vårdandets inverkan på den närstående, de närståendes behov av stöd – de formella och informella insatserna, vårdandets påverkan på den närståendes psykiska och fysiska hälsa, vårdandets inverkan på relationen mellan den närstående och den sjuke.

### **Den närståendes motiv till att vårda och vårdandets inverkan på den närstående**

#### Den närståendes drivkraft till att ge vård i hemmet och förväntningar på den närstående

I flera studier (Brännström, Ekman & Strandberg, 2007; Carlander, Ternestedt, Sahlberg Blom, Hellström & Sandberg, 2011; Milberg, Strang, Carlsson & Börjesson, 2003; Palm & Friedrichsen, 2008; Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008; Wennman – Larsen & Tishelman, 2002) beskrevs drivkraften hos den närstående till att ge vård i hemmet. Carlander et al. (2011) rapporterade att det var ett kärleksbevis för många närstående att ta hand om den sjuke. I en annan av studierna framkom att en viktig anledning till att den sjuke vårdades hemma var att då kunde varje stund att vara tillsammans fångas. Detta gav en närhet i relationen (Palm & Friedrichsen, 2008). För många närstående till personer i behov av palliativ vård, var det viktigt att känna sig delaktig i vården (Milberg et al., 2003; Munck et al., 2008), medan andra närstående kände att de inte hade något val. De valde att axla denna roll för att uppfylla den sjukes önskan (Wennman – Larsen & Tishelmann, 2002).

Det visade sig i en studie (Carlander, Sahlberg, Blom, Hellström & Ternestedt, 2010) att den närstående kände att vårdgivarrollen var förenad med olika krav och förväntningar. Dessa påtryckningar kunde komma från den närstående själv, ifrån den som blev vårdad, från det professionella teamet eller ifrån samhället. Det fanns närstående som hade svårt att uppfylla den idealbilden som de hade av att vara vårdgivare. Vården av den sjuke utmanade den närståendes självbild då denne fann förbjudna tankar hos sig själv och motstånd inför intima vårduppgifter.

#### Vårdandets innebörd och förändringar i livet till följd av detta

Jo, Brazil, Lohfeld & Willison (2007), Lindsay, Hirschfeld & Tlou (2010) samt Munch et al., (2008) fann olika uttryck för hur den närstående upplevde sin vårdarroll. Studier gjorda i Sverige (Munch et al., 2008) och Botswana (Lindsay et al., 2010) visade att vården i hemmet kändes som en stor ansvarsbörda för vårdgivaren. Detta berodde på att bredvid vårduppgifterna tillkom också ett övergripande ansvar för hemmet. Studien från Botswana (Lindsay et al., 2010) fokuserade endast på kvinnor som vårdgivare. Det ingick ofta i kvinnans uppgifter att utöver vårdsysslor och hemmasysslor samtidigt försörja familjen, eftersom många arbetsdugliga vuxna hade avlidit i AIDS. Det tyngande ansvaret medförde att vårdgivaren upplevde en låg tillfredsställelse med sin vårdarroll (Lindsay et al., 2010).

Närstående i den svenska studien vittnade om att de många uppgifterna kring vården och hemmet medförde en minskad personlig frihet (Munch et al., 2008). Författarna till en studie från Canada (Jo et al., 2007) fann att de närstående upplevde att vården i hemmet var väldigt påfrestande, men majoriteten kände sig kompetenta och säkra i sin vårdarroll. En konsekvens av att ta hand om en nära i hemmet var att ett nytt levnadssätt behövde anammas. Den närstående behövde ge av sig själv och av sin tid (Brännström et al., 2007; Lindsay et al., 2010; Munck et al., 2008; Perreault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004; Wennman – Larsen & Tishelman, 2002 & Zapart, Kenny, Hall, Service & Wiley, 2007). En studie från Australien med både kvantitativ och kvalitativ ansats rapporterade om vårdandets inverkan på den informella vårdgivarens liv. De flesta av deltagarna i studien var kvinnor som tog hand om sin make. Patienternas journaler gick igenom, deltagarna blev intervjuade, och fick utöver det föra dagbok under loppet av 48 timmar. Det framkom att uppgifter tillhörande vården i hemmet upptog mellan 0,5 och 24 timmar per dygn. Bland vårdtagarna behövde 85 – 92 procent hjälp med hushållssysslor och att komma ut. Mer än hälften av vårdtagarna behövde hjälp med activities of daily living (ADL), 71 procent behövde hjälp med att ta mediciner och 58 procent av vårdtagarna behövde hjälp under natten. De sysslor som var mest tidsödande var hushållssysslorna, t. ex att laga mat (Zapart et al., 2007). Trots att livet som vårdare i hemmet innebar många förändringar så strävade den närstående efter att skapa ett så normalt liv som möjligt för den sjuke (Brännström et al., 2007; Wennman – Larsen & Tishelman, 2002).

Det kunde innebära livsomställningar för den närstående att vara vårdare (Lindsay et al., 2010; Zapart et al., 2007). För de äldre kvinnorna i studien från Botswana kunde det innebära att de fick lämna sitt hem och sitt sociala nätverk för att ta hand om en sjuk familjemedlem. Även de yngre flickornas liv påverkades t.ex. genom att de måste sluta skolan (Lindsay et al., 2010). Zapart et al. (2007) beskrev att den närståendes hälsa och ekonomi påverkades negativt.

## **Den närståendes behov av stöd – de formella och informella insatserna**

### Betydelsen av stöd från personalen inom den palliativa hemsjukvården

I flera studier (Brännström et al., 2007; Jo et al., 2007; Milberg & Strang, 2006; Milberg et al., 2003; Munck et al., 2008; Wennman – Larsen & Tishelman, 2002; Zapart et al., 2007) framkom betydelsen av att få hjälp, i vårdandet av den sjuke patienten, av team från den palliativa hemsjukvården. Munck et al. (2008) beskrev att det var viktigt för den närstående att känna sig delaktig i vården. Detta gav denne en känsla av kontroll. Milberg & Strang (2006) lyfte fram vikten av att kunna dela ansvaret med den professionella vården. Den närstående ville vara självständig och fatta egna beslut, men fortfarande få stöd och råd från det professionella teamet.

Det visade sig att det fanns ett behov hos den närstående att känna sig sedda av vårdpersonalen. Själva samspelet mellan den informella och formella vårdgivaren var viktigt (Milberg & Strang, 2006; Milberg et al., 2003). Vårdpersonalens inställning till den närstående var betydelsefull. När teamet uppriktigt ville hjälpa och det fanns en tilltro från teamets sida till den närståendes kapacitet att vårda, kände sig den senare trygg (Brännström et al., 2007).

Milberg och Strang (2006) fann ett antal olika komponenter i vårdteamets insats som var viktiga för den närstående i deras studie: kompetens, stöd, utbudet av vårdinsatser,



kontinuitet och tillgänglighet. Även Milberg et al. (2003) rapporterade att tillgänglighet, utbud av vårdinsatser och regelbundna besök av det professionella teamet var essentiellt för den närstående. I flera studier framkom att den närstående i allmänhet var nöjd med den hjälp denne fick från det palliativa vårdteamet (Munck et al., 2008; Jo et al., 2007; Milberg et al., 2003). Jo et al. (2007) fann att den närstående var nöjd med kommunikationen med och kontinuiteten hos det professionella teamet. Milberg et al. (2003) beskrev att den närstående var nöjd med att teamets besök var regelbundna, med kontinuiteten och med teamets utbud av tjänster. Tjänsterna utgjordes t.ex. av ge blodtransfusioner, omvårdnad, medicinsk rådgivning och en möjlighet att kunna lämna över vården av patienten till en sluten palliativ enhet om behovet fanns.

Dock belystes även i samma studier vissa brister med det professionella teamets insats. Dessa brister fanns inom kommunikationen och kontinuiteten och vad gällde att förmedla information (Munck et al., 2008; Milberg et al., 2003). Milberg et al. (2003) tar även upp att närstående klagade på en bristande kompetens hos det professionella teamet. Författarna beskriver vidare att en undermålig symtomkontroll och ett bristande psykosocialt stöd kunde vara konsekvenser av att vårdteamet inte räckte till vad gäller kontinuiteten och kommunikationen.

### Stöd ifrån familj och vänner

Vid sidan av det professionella stödet fanns det även ett behov av stödjande insatser ifrån vänner och familj (Jo et al., 2007; Perreault et al., 2004; Ryde, Strang & Friedrichsen, 2008; Sand & Strang, 2006 & Wennman – Larsen & Tishelman, 2002). Perreault et al. (2004) rapporterade att det som uppskattades mest var det praktiska stödet, som t.ex. att laga ett mål mat eller att utföra andra hushållssysslor. Samma studie påvisade att den närstående gärna ville prata om sina erfarenheter av att vara vårdare. Stöd gavs även (Ryde et al., 2008) på det emotionella planet och för många närstående var det en stor tröst att kunna gråta ut tillsammans med någon som stod denne nära.

Vårdgivarna berättade att de uppskattade att få hjälp ifrån vänner och familj, dock kände de att det kunde vara ansträngande med för mycket visat stöd. Detta kunde uttryckas i att den närstående fick telefonsamtal i överväldigande mängd. Det kunde även vara att människor i deras närhet gav okänsliga kommentarer. Det fanns samtidigt närstående som hade önskat att det hade funnits fler i deras närhet som kunde stötta dem. Ibland var det den närstående som själv inte ville betunga den utomstående och ibland var det att den utomstående hade nog med sitt eget liv (Jo et al., 2007).

### **Vårdandets påverkan på den närståendes psykiska och fysiska hälsa**

Flera studier visade på att vårdarrollen i hemmet kunde vara psykiskt påfrestande i hög grad (Jo et al., 2007; Lindsey et al., 2010; Perreault et al., 2004). Det beskrevs hur den närstående gav allt denne hade för att vårda den sjuke (Koop & Strang, 2003; Perreault et al., 2004). Följder av detta kunde vara att den närstående blev utmattad och kände känslor av hjälplöshet (Perreault et al., 2004). I en studie från Australien (Zapart et al., 2007) rapporterades att informella vårdare i hemmet, till personer i livets slutskede, hade en sämre psykisk hälsa än den australiensiska befolkningen i stort. Informationen hämtades utifrån en mätningsskala med hjälp av vilken vårdgivarna själva fick skatta sin hälsa.

De närståendes psykiska hälsa berodde mycket på hur personalen inom den palliativa hemsjukvården lyckades förmedla en positiv inverkan på dem (Brännström et. al., 2007; Milberg & Strang, 2006). I en studie från Sverige belystes olika egenskaper hos det professionella teamet som hade betydelse för den närståendes psykiska hälsa. Några exempel på dessa egenskaper var nivå av kompetens, stöd i olika utsträckning eller varierande utbud av vårdinsatser. Det som också var avgörande i detta sammanhang var hur personalen kunde interagera med den närstående, genom att sätta den närstående i centrum och att fördela vårdansvaret på ett bra sätt. Beroende på hur det professionella teamet lyckades med sitt arbete i denna avsikt, så fick detta konsekvenser för den närståendes emotionella och existentiella hälsa. Positiva följder var bl. a. att de närstående kände trygghet, hopp, samhörighet, självtillit och att vardagen gick sin gilla gång (Milberg & Strang, 2006).

Det fanns närstående som kände otillräcklighet i sin vårdarroll. Detta kunde medföra känslor av skuld (Carlander et. al., 2011; Koop & Strang, 2003). Det kunde bero på en förändring i den näras tillstånd som medförde att den informella vårdgivaren tappade kontrollen, vilket väckte skuld-känslor hos denne (Carlander et. al., 2011). En studie belyste hur den närståendes vårdinsats, senare hade en inverkan på dennes sorgprocess. Vissa män berättade att de upplevde att de hade misslyckats med att avhjälpa lidandet hos den sjuka nära. I dödens efterskede kände dessa män känslor som de liknade vid skuld (Koop & Strang, 2003).

Det var psykiskt påfrestande för den närstående att se den sjuke nära lida och försämrats både i fysisk och i psykisk mening (Jo et. al., 2007; Munck et. al., 2008; Koop & Strang, 2003). Munck et al. (2008) beskrev hur bilden av hur den sjuke nära sett ut innan insjuknandet, var svår för den närstående att erinra sig i den nuvarande situationen. Vad gäller psykiska förändringar, så kunde det uttrycka sig på så sätt att en person som tidigare varit pigg till sinnes, blev frånvarande. Humörsvängningar var vanligt och t.ex. ilska riktades främst mot de närmaste.

Minnen från tiden då den sjuke hade tagits om hand hemma, kunde både vara till tröst och plåga. Under själva sorgbearbetningen var det välgörande för den närstående att kunna minnas att denne fått göra något betydelsefullt för den sjuke nära i dennes sista tid i livet. Dock fanns det närstående som berättade att de jagades av minnen från hur den sjuke nära hade lidit. Även den omgivande miljön där den sjuke nära hade vårdats väckte obehagliga minnen (Koop & Strang, 2003).

Att ge vård i hemmet kunde även vara belastande för den fysiska hälsan (Brännström et. al., 2007; Jo et. al., 2007; Munck et. al., 2008). Det nämndes att de närstående drabbades av fatigue, d.v.s. en enorm trötthet (Jo et al., 2007). Det var även slitsamt att utföra tunga lyft. Närstående beskrev hur den sjuke nära hela tiden fanns i tankarna. Den närstående hade svårt att sova och att koppla av (Jo et. al., 2007). Fler studier tog upp sömnproblem hos den närstående som en konsekvens av vårdandet (Brännström et. al., 2007, Munck et. al., 2008). En studie från Sverige behandlade erfarenheter hos närstående till personer som led av hjärtsvikt i ett palliativt skede. Här beskrevs hur den närstående var vaken på nätterna av oro för en akut försämring i den sjukas näras tillstånd. Även om den närstående sov i ett annat rum höll denne sig vaken i spänd uppmärksamhet (Brännström et. al., 2007). Ett statistiskt fynd från en australiensisk studie (Zapart et. al., 2007) fann dock att de närstående som vårdade en person som fick palliativ hemsjukvård hade lika bra, eller bättre fysisk hälsa, än den övriga australiensiska befolkningen.

I studier från Sverige och Kanada (Munch et al., 2008; Perreault et al., 2004) kom den närstående till en punkt att denne inte klarade av att ha den sjuke kvar i hemmet. Då överläts vården av den sjuke nära till en palliativ enhet inom slutenvården. I studien från Sverige föranleddes detta beslut av att den sjuke hade akuta och svårbehandlade symtom (Munch et al., 2008), och i den kanadensiska studien eftersöktes den professionalism och specialutrustning som fanns att tillgå på den palliativa enheten (Perreault et al., 2004).

### **Vårdandets inverkan på relationen mellan den närstående och den sjuke**

Flera studier beskrev relationen mellan den närstående och den sjuke kära (Koop & Strang, 2003; Palm & Friedrichsen, 2008; Ryde et al., 2008; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Den närstående månade om att bevara en positiv och ljus stämning mellan sig själv och den sjuke, för att balansera det mörka och ljusa i tillvaron (Ryde et al., 2008). Jo et al. (2007) framhöll att en god och öppen relation mellan den informelle vårdgivaren och den sjuke effektiviserade vårdprocessen. Koop & Strang (2003) genmälde dock att relationen mellan vårdgivaren och vårdtagaren blev stärkt genom vården som gavs.

I en svensk studie undersöktes hur partners till patienter med en cancersjukdom upplevde närheten dem emellan. I studien påvisades att närheten påverkades av att den närstående övergick till att, förutom att vara anhörig eller vän, även blev vårdare. Psykiska och fysiska förändringar hos den sjuke kära, kunde stå i vägen för att känna närheten med varandra. För vissa var uttryck för fysisk närhet väldigt viktigt medan andra uppskattade att bara prata med varandra. Författarna rapporterade även att det var viktigt för närheten i relationen att den närstående kände sig fri och kunde upprätthålla sin egen privata sfär (Palm & Friedrichsen, 2008).

### Dödens separation

Då den närstående och den sjuke kära tillsammans stod inför dödens separation, så aktade sig den närstående för att på olika sätt ge uttryck för sin oro och sitt lidande för att inte börda den sjuke kära eller påminna den andre om den stundande döden (Ryde et al., 2008; Wennman-Larsen et al., 2002). Detta kunde innebära att den närstående inte grät öppet inför den sjuke (Ryde et al., 2008). Det kunde också innebära att den närstående undlät att prata med den sjuke om döden. Det sistnämnda kunde vara svårt för den närstående, som tidigare i livet hade kunnat prata om allting med sin familjemedlem eller vän (Wennman-Larsen et al., 2002).

I två studier (Sand & Strang, 2006; Wennman – Larsen & Tishelman, 2002) blev det tydligt hur tanken på döden separerade den närstående från den sjuke kära redan innan den inträffade. Sand & Strang (2006) beskrev hur den närstående upplevde en existentiell ensamhet i att inte kunna göra planer för framtiden där den sjuke ingick. Wennman – Larsen & Tishelman (2002) fann att den närstående bar på en önskan att få prata ut om döden med någon, helst den sjuke. Men de kände sig inte förmögna att ta upp det med den som låg för döden.

### Vård i livets slutskede skapade andra värderingar

Carlander et al. (2010, 2011) kom fram till att den närstående som levde i dödens närhet ändrade sin syn på livet. I den ena studien (Carlander et al., 2010) beskrevs att den

informelle vårdgivaren började uppskatta sitt eget liv och hälsa mer. Vårdgivaren kände sig mer levande och livets färger blev klarare. I den andra studien (Carlander et al., 2011) framkom att existentiella tankar väcktes hos den närstående och denne förstod vikten av att ta vara på tiden i sitt eget liv.

Att ha varit vid den sjukes näras sida, och sett dennes lidande, gav även den närstående en annan syn på döden. Döden var en befrielse och en lättnad, ett slut på den sjukes plågor (Koop & Strang, 2003). Det framkom även att det fanns en rädsla för döden hos vissa närstående eftersom döden innebar en yttersta separation från den de älskade (Sand & Strang, 2006).

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Metoden som valdes var en litteraturstudie då den var passande för arbetets syfte. Inom ämnet fanns ett brett utbud av forskning. De närståendes erfarenheter fanns beskrivna i ett flertal kontext. Det rika materialet gjorde det ännu mer intressant att utforska området. Efter analys av och reflektion över artiklarna som studerades kunde, trots att innehållet var varierande, urskiljas återkommande områden och rubriker.

Studiens syfte var tydligt och underlättade inklusion och dataanalys. Detta bidrog till en god giltighet. Vår metodbeskrivning innefattade det väsentliga, och därför kan arbetet i bästa möjliga mån upprepas. Detta ger arbetet en god tillförlitlighet.

Enligt Forsberg & Wengström (2008) är ett av syftena med att göra en litteraturstudie att göra forskning mer tillgänglig. Presentationen av denna lärdom kan bidra till att yrkesverksamma inom vården och andra intresserade lättare kan finna kunskap om och få en ökad förståelse för närståendes erfarenheter av palliativ hemsjukvård.

De sökord som slutgiltigt valdes utifrån syftet fick ett gott utfall. Kombinationerna av sökorden gav ett lätthanterligt antal träffar i de databaser som användes. Författarna hade svårigheter att hitta den motsvarande engelska termen till det svenska ordet närstående. Därför var det komplicerat att ta fram en PubMeds MeSH – term eller Cinahls subheadings med rätt innebörd. Vikt lades vid systematik vid sökningen. Det ökar studiens trovärdighet. Många av fynden i de olika artiklarna påminde om varandra. Detta kan tyda på ett trovärdigt resultat.

Ett av inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara högst tio år gammal. Äldre artiklar skulle kunna ge en inaktuell bild av närståendes erfarenheter av palliativ hemsjukvård. Ett exklusionskriterium var att abstrakt skulle påvisa att artikeln inbegrep den palliativa hemsjukvården, då det gav systematik till urvalet. Därför finns det en viss möjlighet att artiklar av värde för syftet kan ha förbisetts. Vi hade för avsikt att bara inkludera artiklar som var granskade av en etisk kommitté. I en av artiklarna framkom det inte tydligt att studien var godkänd av en etisk nämnd. Dock framkom att studien utfördes enligt direktiv ifrån en etisk kommitté vid urval av intervjupersoner. Författarna till föreliggande studie valde att inte ta med artiklar som inte fanns tillgängliga i fulltext. Detta hade inverkan på studiens systematik och kan ses som en svaghet.

Vår studie är utformad utifrån 15 artiklar, vilket är det mindre antalet efter Sophiahemmet Högskolas riktlinjer. Med hänsyn till den tid som fanns till förfogande valdes att lägga mer tid på analysen av artiklarna. Något som ingick i att bearbeta det insamlade materialet var att kvalitetsbedöma artiklarna enligt Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag. Att kvalitetsbedöma artiklarna var krävande och mer erfarenhet hade behövts, dock var det lärorikt.

Enligt Friberg (2012) kan frågor rörande om arbetet är byggt på studier från enbart ett land eller en världsdel ställas i metoddiskussionen. I föreliggande studie bygger tio av femton inkluderade artiklar på studier gjorda i Sverige. Detta kan ge en ensidig bild ur ett globalt perspektiv. Dock är dessa artiklar ett resultat av de systematiska sökningar vi gjort. Mängden av svenska artiklar kan tyda på att kvalitativ forskning som belyser de närståendes erfarenhet inom den palliativa hemsjukvården är långt framskriden i Sverige.

## **Resultatdiskussion**

Det visade sig i undersökta studier att det fanns en god villighet vad gäller att vara vårdgivare i hemmet (Brännström et al., 2007; Carlander et al., 2011; Milberg et al., 2003; Palm & Friedrichsen, 2008; Munck et al., 2008). Endast i en artikel nämndes att man vårdade för att man kände sig tvungen till det (Wennman – Larsen & Tishelman, 2002). I tidigare forskning har framkommit att förekomsten av denna positiva inställning att vårda sin kära ej är unik för föreliggande resultat. Ternstedt (2007) tog upp denna goda vilja. Andershed (2006) belyste önskan hos den närstående att var delaktig i vården.

I flera studier beskrevs olika grunder till villigheten att vårda (Brännström et al., 2007; Carlander et al., 2011; Milberg et al., 2003; Palm & Friedrichsen, 2008; Munck et al., 2008). Carlander et al. (2011) uttryckte att den omvårdnad som den närstående utförde var ett kärleksbevis mot den sjuke. Spichiger (2009) beskrev den närståendes erfarenhet av att finnas hos den sjuke då denne vårdades på en palliativ enhet. I denna studie framkom hur den närståendes omsorg om den sjuke utgjorde en grund för viljan att vårda den senare (Spichiger, 2009). Här ses hur ett starkt engagemang som skulle kunna beskrivas som kärlek var motivet hos de närstående i båda studierna. Denna positiva inställning till att vårda en sjuk nära anhörig i hemmet är i samklang med ett betraktelsesätt som har diskuterats i tidigare forskning (Ingleston et al., 2009). Forskarna ville flytta fokus från vårdgivarbördan och hur man kan avhjälpa den och istället lyfta fram relationen mellan den sjuke nära och dennes närstående samt tillfredställelsen i att göra gott.

Enligt Jo et al. (2007), Lindsay et al. (2010) samt Munch et al. (2008) kunde vården i hemmet vara mycket ansträngande för den närstående. Lindsay et al. (2010) och Munch et al. (2008) beskrev vårdandets inverkan utifrån ett industriland respektive ett utvecklingsland. Trots olika förutsättningar så fanns det likheter i upplevelsen av att vara vårdare i hemmet. Det framkom att det var en stor ansvarsbörda och påfrestning för den närstående. Tidigare studier (Andershed, 2006) bekräftade att den närstående kunde uppleva det som en belastning när vården skedde i hemmet.

Vården som gavs i hemmet var förbunden med stora livsomställningar (Lindsay et al., 2010; Zapart et al., 2007). Beroende på vilken utgångspunkt i livet den närstående hade uppstod förändringar i livet av olika karaktär. För kvinnor från u-landet Botswana var livsomständigheterna väldigt dramatiska. Här kunde det handla om att unga flickor i viss mån förlorade sin barndom. De var tvungna att lämna skolan för att försörja familjen

(Lindsay et al., 2010). I Sverige kunde livsomställningar innebära att den närstående förlorade sitt eget livsutrymme (Palm et al., 2008). Det kan också vara dramatiskt ur individens perspektiv.

Stöd både ifrån det professionella teamet och ifrån familj och vänner var av stor betydelse (Brännström et al., 2007; Jo et al., 2007; Milberg & Strang, 2006; Milberg et al., 2003; Munck et al., 2008; Perreault et al., 2004; Ryde et al., 2008; Sand & Strang, 2006; Wennman – Larsen & Tishelmann, 2002 ; Zapart et al., 2007). Det fanns en stark vilja hos de närstående att dela ansvaret om vården med det professionella teamet (Milberg & Strang, 2006; Munck et al., 2008). I tidigare forskning (Andershed, 2006) sågs en större vilighet att vara delaktig i vården när denne fick stöd. Andershed (2006) belyste vidare att stöd ifrån personalen inom den palliativa hemsjukvården underlättade för den närstående att vara införstådd i den sjukes tillstånd.

I föreliggande resultat framkom ett antal olika komponenter inom det professionella teamets vårdinsats som var viktiga för den närstående. Bland dessa nämndes kontinuitet och tillgänglighet (Milberg & Strang, 2006; Milberg et al., 2003). Detta överensstämmer med en studie från vårdpersonalens perspektiv där det rapporterades att vid sidan av att lyssna på patienten, ge en god information, att skapa trygghet och att ge stöd efter döden, så var tillgänglighet en egenskap hos teamet som de trodde de närstående värderade högt (Albinsson & Strang, 2003). Det har också visats (Stajduhar et al., 2011) att den närstående kände ett större förtroende att berätta vad denne uppfattat kring patientens tillstånd för vårdpersonalen då det finns en god relation mellan den närstående och vårdpersonalen. En av förutsättningarna för en god relation mellan sjuksköterskan, patienten och dennes närstående beskrevs av Bergdahl et al., (2007) vara att sjuksköterskan hade en vilja att göra gott. Detta kan jämföras med det Brännström (2007) lyfte fram gällande att det var viktigt för den närstående att vårdpersonalen uppriktigt ville hjälpa och visade en god inställning i sitt arbete.

Albinsson & Strang (2003) påvisade betydelsen av att de närstående fick en god information av det professionella teamet. I resultatet från föreliggande litteraturstudie framkom, vad gäller det professionella teamets insats, brister i att förmedla information (Munck et al., 2008; Milberg et al., 2003). Det samma framkom i en litteraturbaserad studie, från 2009, fast med en med särskild vinkling (Bee, Barnes & Luker, 2009). Författarna beskrev att det fanns brister inom den palliativa hemsjukvården vad gäller att ge praktiskt tillämpbar information som kunde förbereda den närstående på att utföra praktiska sjuksköterskeuppgifter. Milberg et al. (2003) framhöll även att närstående klagade på att det professionella teamet brast i fråga om att upprätthålla symtomkontroll hos patienten. Detta kan ses i ljuset av att Railsback (2012) beskrev att lindring av plågsamma symtom är en av de viktigaste åtgärderna inom den palliativa vården.

I resultatet i föreliggande litteraturstudie framkom att den närståendes psykiska hälsa påverkades av vårdarrollen (Carlander et al., 2011; Jo et al., 2007; Koop & Strang, 2003; Lindsay et al., 2010; Munck et al., 2008; Perreault et al., 2004; Zapart et al., 2007). En forskningsöversikt från 2006, som inkluderar studier från flera håll i världen, rapporterade att den psykiska hälsan var sämre hos närstående till personer inom den palliativa vården än till närstående inom den botande vården (Andershed, 2006). Även Wong & Chan (2007) beskrev negativa känslor som speglade den närståendes psykiska hälsa. En av dessa känslor var känslan av hjälplöshet, som är tydligt framkommande även i föreliggande studie ( Perreault, 2004; Wong & Chan, 2007).

Relationen mellan den närstående och den sjuke belystes i olika studier (Koop et Strang, 2003; Palm et al., 2008; Ryde et al., 2008; Wennman-Larsen & Tishelmann, 2002). Det beskrevs (Carlander et al., 2011) hur närstående som en följd av en kärlek till den sjuke valde att bli dennes vårdare. Sand & Strang (2006) och Wennman – Larsen & Tishelman (2002) beskrev att den förestående döden separerade den närstående och den sjuke redan innan sitt inträde. Palm & Friedrichsen (2008) beskrev företeelser som, föreliggande studiens författare menar, pekar mot samma slutsats. I studien framkom att när döden stundade för den sjuke, så undvek den närstående att prata med den sjuke om det svåra kring sin egen upplevelse av detta. Den närstående ville heller inte gråta öppet inför sin döende kära. Att inte kunna utbyta ord eller känslor med varandra inför döden skulle kunna liknas vid en typ av separation.

### **Slutsats**

Resultatet i föreliggande studie beskriver erfarenheter av att vara närstående till en person som får palliativ hemsjukvård. Resultatet tyder på att den närståendes beslut att anträda vårdarrollen föranleddes av olika faktorer. Bland dessa var kärlek till den sjuke och en vilja att uppfylla den sjukes önskan. Resultatet visar att för att orka med som vårdare hade stödet ifrån det professionella teamet och stödet ifrån familj och vänner stor betydelse. Vårdandet innebar förändringar i den närståendes liv. Vissa förändringar berörde bara den privata sfären hos den närstående medan andra även hade inverkan på relationen mellan den närstående och den sjuke. Vidare visar resultatet att som närstående vara vårdare i hemmet hade en påverkan på dennes psykiska och fysiska hälsa. Resultatet tyder också på att erfarenheten att vårda kunde medföra ändrade värderingar gällande livet och döden. Det fanns de närstående som började uppskatta sin egen hälsa och sitt liv mer. Döden var inte så främmande för dem längre. Det framkom också att förmedlandet av vård hade en betydelse för sorgebearbetningen.

### **Förslag till vidare forskning**

Ett ämnesområde som under arbetets gång väckte intresse var hur vårdandet i hemmet kunde påverka relationen mellan den närstående och den sjuke. Förslagsvis skulle det kunna vara ett område att lägga mer fokus på inom forskningen.

## REFERENSER

- Albinsson, L., & Strang, P. (2003). Existential concerns of families of late-stage dementia patients: questions of freedom, choices, isolation, death, and meaning. *Journal of palliative medicine*, 6 (2), 225-35.
- Albinsson, L., & Strang, P. (2012). Ångest, depression och sömnstörningar. I P. Strang (Red.) & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4:e uppl)(ss.306-317). Stockholm:Liber.
- Andershed, B. (2006). Relatives in end-of-life care - Part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999 - February 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15(9), s. 1158 - 1169.
- Axelsson, L., Randers, I., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S.H., & Klang, B. (2012). Thoughts on death and dying when living with haemodialysis approaching end of life. *Journal of clinical nursing*, 21 (15-16), 2149-59.
- Beck-Friis, B., & Strang, P. (2012a). Hemsjukvård – också i livets slutskede. I P. Strang (Red.) & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4:e uppl.)(ss.169-178). Stockholm: Liber.
- Beck-Friis, B., & Strang, P. (2012b). Inledning. I P. Strang (Red.) & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4:e uppl.)(ss.12-14). Stockholm: Liber.
- Bee, P.E., Barnes, P., & Luker, K.A. (2009). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of clinical nursing*, 18 (19), 1379-93.
- Berg, A., Dencker, K., & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad,1999:3). Stockholm: SBU, SFF.
- Bergdahl, E. (2012). *Hur sjuksköterskor kan skapa goda vårdrelationer inom avancerad palliativ hemsjukvård*. (Doktoravhandling, Karolinska Institutet, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle).
- Bergdahl, E., Benzein, E., Ternstedt, B-M., & Andershed, B. (2010). Development of nurses' abilities to reflect on how to create good caring relationships with patients in palliative care: an action research approach. *Nursing Inquiry* 18 (2), 111-22.
- Bergdahl, E., Wikström, B.M., & Andershed, B. (2007). Esthetic abilities: a way to describe abilities of expert nurses in palliative home care. *Journal of clinical nursing*, 16 (4), 752-60.
- Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2011). Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. *Journal of pain and symptom management*, 41 (3), 604-18.



Brännström, M., Ekman, I., Boman, K., & Strandberg, G. (2007). Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care – a comfort but also a strain. *Scandinavian journal of caring sciences*, 21 (3), 338-44.

Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternestedt, 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), 1097-105.

Carlander, I., Ternestedt, 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), 693-95.

Cronfalk, B.S., Ternestedt, B.M., & Strang, P. (2010) Soft tissue massage: early intervention for relatives whose family members died in palliative cancer care. *Journal of Clinical Nursing*, 19(7-8), s. 1040 - 1048.

Dalal, S., & Bruera E. (2012). Assessing cancer pain. *Current pain and headache reports*, 16 (4), 314-24.

Davis, A., & Mitoh, T. (1999). Dying in the USA and Japan: selected legal and ethical issues. *International nursing review* 46 (5), 135-9.

Diego, L., Atayee, R., Helmons, F., Hsiao, G., & von Gunten, C.F. (2011). Novel opioid antagonists for opioid-induced bowel dysfunction. *Expert opinion on investigational drugs*, 20 (8), 1047-56.

Eckerdal, G. (2012). Sluten palliativ vård och hospice. I P. Strang (Red.) & B. Beck-Rriis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4:e uppl.)(ss. 162-168). Stockholm: Liber.

Fellowes, D., Barnes, K., & Wilkinson, S.S. (2008). Withdrawn: Aromatherapy and massage for symptom relief in patients with cancer. *Cochrane sdatabase of systematic reviews*, 8 (4), CD002287.

Ferrell, B., Levy, M.H., & Paice, J. (2008). Managing pain from advanced cancer in the palliative care setting. *Clinical journal of oncology nursing*, 12 (4), 575-81.

Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1988). Coping as a mediator of emotion. *Journal of personality and social psychology*, 54 (3), 466-75.

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

Friberg, F. (Red.) (2012). *Dags för uppsats* (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.

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

Fridh, I., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2009). Doing one's utmost: nurses' descriptions of caring for dying patients in an intensive care environment. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*, 25 (5), 233-41.

- Glare, P., Miller, J., Nikolova, T., & Tickoo, R. (2011). Treating nausea and vomiting in palliative care: a review. *Clinical interventions in aging*, 6, 243-59.
- Goldsmith, J., Wittenberg-Lyles, E., Rodriguez, D., & Sanchez-Reilly, S. (2010). Interdisciplinary geriatric and palliative care team narratives: collaboration, practices and barriers. *Quality Health Research*, 20 (1), 93-104.
- Hall, P., Weaver, L., Handfield-Jones, R., & Bouvette, M. (2008). Developing Leadership in rural interprofessional palliative care teams. *Journal of interprofessional care*, 22(1), 73-79.
- Harding, R., & Higginson, IJ. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care?: A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 17(1), 63-74.
- Helgesson, G. (2006). *Forskningsetik för medicinare och naturvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Hjort, P. (2011). *Sjukvård i hemmet*. Hämtat 20 oktober, 2012, från Vårdguidens sajt: <http://www.varldguiden.se/Sa-funkar-det/Halso-och-sjukvard/Narsjukvard/Vard-i-hemmet/>
- Hughes, L.D. (2012). Assessment and management of pain in older patients receiving palliative care. *Nursing older people*, 24 (6), 23-9.
- Ingleton, C., Payne, S., Nolan, M., & Carey, I. (2003). Respite in palliative care: a review and discussion of the literature. *Palliative medicine*, 17 (7), 567-75.
- Jo, S., Brazil, K., Lohfeld, L., & Willison K. (2007). Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients. *Palliative & supportive care*, 5 (1), 11-7.
- Koop, P.M., & Strang V.R. (2003). The bereavement experience following home-based family caregiving for person with advanced cancer. *Clinical nursing research*, 12 (2), 127-44.
- Källström Karlsson, I. (2009). *Att leva nära döden: patienters och vårdpersonals erfarenheter inom hospicevård*. (Doktoravhandling, Örebro universitet, Hälsoakademien).
- Lindsey, E., Hirschfeld, M., & Tlou, S. (2010). Home-based care in Botswana: experiences of older women and young girls. *Health care for women international*, 24 (6), 486-501.
- Medicinska forskningsrådet nämnd för forskningsetik. (2003). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning: Forskningsetisk policy och organisation i Sverige*. Stockholm: Vetenskapsrådet.  
Hämtad från:  
[http://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000355/medicinsk\\_humanforskning\\_13.pdf](http://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000355/medicinsk_humanforskning_13.pdf)

- Milberg, A. (2012). Att vara svartsjuk och döende. I P. Strang (Red.) & B. Beck-Rriis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4:e uppl.) (ss. 138-143). Stockholm: Liber.
- Milberg, A., & Strang, P. (2006). What to do when 'there is nothing more to do'? A study within a salutogenic framework of family members' experience of palliative home care staff. *Psycho-oncology* 16 (8), 741-51.
- Milberg, A., Strang, P., Carlsson, M., & Börjesson, S. (2003). Advanced Palliative Home Care: Next-of-Kin's Perspective. *Journal of palliative medicine* 6 (5), 749-56.
- 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), 578-86.
- Närstående. (1996). I *Nationelencyklopedin ordbok* (band 2, s. 480). Höganäs: Bra Böcker.
- Närstående. (2010). I *Norstedts svensk-engelska ordbok* (s. 729). Stockholm: Norstedts.
- Palm, I., & Friedrichsen, M. (2008). The lived experience of closeness in partners of cancer patients in the home care setting. *International journal of palliative nursing*, 14 (1), 6-13.
- 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), 133-43.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (9:de uppl.). Philadelphia : Wolters Kluwer Health.
- Railsback, L. (2011). An unusual cause of vomiting in a palliative care setting. *Palliative & supportive care*, 9 (3), 327-30.
- Ripamonti, C., Twycross, R., Baines, M., Bozzetti, F., Capri, S., De Conno, F.,...  
 Wilkinson, P. (2001). Clinical-practice recommendations for the management of bowel obstruction in patients with end-stage cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 9 (4), 223-33.
- Ryde, K., Strang, P., & Friedrichsen, M. (2008). Crying in solitude or with someone for support and consolation – experience from family members in palliative home care. *Cancer nursing*, 31 (5), 345-53.
- Sand, L., & Strang, P. (2006). Existential loneliness in a palliative home care setting. *Journal of palliative medicine*, 9 (6), 1376-87.
- Serfaty, M., Wilkinson, S., Freeman, C., Mannix, K., & King, M. (2012). The ToT study: helping with Touch or Talk (ToT): a pilot randomised controlled trial to examine the clinical effectiveness of aromatherapy massage versus cognitive behaviour therapy for emotional distress in patients in cancer/palliative care. *Psycho-oncology*, 21(5), 563-9.
- Socialstyrelse. (2004). *Socialstyrelsens termbank: Närstående*. Stockholm: Socialstyrelse.

Hämtad 17 oktober, 2012, från Socialstyrelsens termbanks sajt:  
<http://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=645>

Socialstyrelse (2011). *Socialstyrelsens termbank: Palliativ vård*.  
Stockholm: Socialstyrelse.

Hämtad 15 oktober, 2012, från Socialstyrelsens termbanks sajt:  
<http://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=4665>

Socialstyrelse (2012). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård: vägledning, nationella riktlinjer och indikatorer. Preliminär version*.  
Stockholm: Socialstyrelse.

Hämtad från Socialstyrelsens sajt:  
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18735/2012-6-17.pdf>

Soden, K., Vincent, K., Kraske, S., Lucas, C., & Ashley, S. (2004). A randomized controlled trial of aromatherapy massage in a hospice setting. *Palliative medicine* 18 (2), 87-92.

Spichiger, E. (2009). Family experiences of hospital end-of-life care in Switzerland: an interpretive phenomenological study. *International journal of palliative nursing*, 15 (7), 332-7.

Stajduhar, K.I., Funk, L.M., Roberts, D., Cloutier-Fisher, D., McLeod, B., Wilkinson, C., & Purkis, M.E. (2011). Articulating the role of relationships in access to home care nursing at the end of life. *Qualitative Health Research*, 21(1):117-31.

Statens offentliga utredningar. (2001). *Döden ångar oss alla – värdig vård vid livets slut*.  
Hämtat från regeringens sajt:  
<http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf>

Stephen-Haynes, J. (2012). Pressure ulceration and palliative care: prevention, treatment, policy and outcomes. *International journal of palliative nursing*, 18 (1), 9-16.

Stephenson, J., & Davies, A. (2006). An assessment of aetiology-based guidelines for the management of nausea and vomiting in patients with advanced cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 14 (4), 348-53.

Strang, P. (2012a). Aptitlöshet, ofrivillig viktninskning. I P. Strang (Red.) & B. Beck-Rriis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4:e uppl.)(ss. 260-266). Stockholm: Liber.

Strang, P. (2012b). Ett palliativt förhållningssätt – enligt WHO. I P. Strang, B. Beck Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4:e uppl.)(s.30-34). Stockholm: Liber AB.

Strang, P. (2012c). Förstoppning. I P. Strang (Red.) & B. Beck-Rriis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4:e uppl.)(ss. 242-246). Stockholm: Liber.

Strang, P. (2012d). Symtomkontrollens betydelse i den palliativa vården. . I P. Strang (Red.) & B. Beck-Rriis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4:e uppl.)(ss. 187-189). Stockholm: Liber.

Strang, P., & Jakobsson, M. (2012). Illamående och kräkningar. I P. Strang (Red.) & B. Beck-Rriis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4:e uppl.)(ss.252-259). Stockholm: Liber.

Ternstedt, B. (2007). *Forskning som speglar vården I livets slutskede: sammanställning av aktuell forskning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Thoren Todoulos, E. (2012). Läkarens roll. I P. Strang (Red.) & B. Beck-Rriis (Red.), *Palliativ medicin och vård*(4:e uppl.)(ss. 360-365). Stockholm: Liber.

Wennman- Larsen A., & Tishelman., C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian journal of caring sciences*, 16 (3), 240-7.

Widell, M. (2003). *Lindrande vård: vård i livets slutskede*. Stockholm: Bonnier utbildning.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (3:e uppl.). Lund: Studentlitteratur. (Valda delar).

Wong, M.S., & Chan, S.W. (2007). The experiences of Chinese family members of terminally ill patients - a qualitative study. *Journal of clinical nursing*, 16 (12), 2357-64.

World Health Organization (2002). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtat 13 november, 2012, hämtad från World Health Organization sajt: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Zapart, S., Kenny, P., Hall, J., Service, B., & Wiley, S. (2007). Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care. *Health & social care in the community*, 15 (2), 97-107.

Zech, D.F., Grond, S., Lynch, J., Hertel, D., & Lehmann, K. A. (1995). Validation of World Health Organization Guidelines for cancer pain relief: a 10-year prospective study. *Pain*, 63(1), 65-76.

Tabell 1. Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II Medel	III = Låg kvalitet
<b>Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
<b>Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Icke- kontrollerad studie (P)</b> är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Retrospektiv studie (R)</b> är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Kvalitativ studie (K)</b> är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvalsprocess; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

\* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

Matris med redovisning av inkluderade artiklar						Bilaga II
Författare År Land	Matris med redovisning av inkluderade artiklar	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Brännström, M., Ekman, I., Boman, K., & Strandberg, G. 2007, Sweden	Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care – a comfort but also a strain	Att belysa innebörden av att vara nära anhörig till en person, med allvarlig kronisk hjärtsvikt, som får avancerad palliativ hemsjukvård.	En intervjustudie i två omgångar med 4 deltagare. Intervjupersonerna vårdade sin sjuka närstående vilka fick hjälp av den palliativa hemsjukvården. Vårdtidens längd var mellan 3 månader till 2 år. Deltagarnas ålder var 50-75 år. Bland deltagarna fanns två fruar och en dotter.	n=4 (1)	De teman som framhölls var: <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Hur ett delat vårdansvar mellan den närstående och den palliativa hemsjukvården lättade den närståendes börda.</li> <li>✓ Hur den närstående var konstant orolig och ständigt redo att träda in för att hålla den bevara den sjuke i livet.</li> <li>✓ Hur denna beredskap tärde på den närstående,</li> <li>✓ Den dagliga kampen för att upprätthålla ett så normalt liv som möjligt.</li> </ul> Det beskrivs hur de närstående kände sig trygga när personalen i vårdteamet uppriktigt ville hjälpa och hade en tilltro till den närståendes kapacitet. Många närstående kände ett behov av tröst. Det beskrevs hur de närstående hade sömnproblem och hade små möjligheter att få tid till sig själva.  Hos de närstående fanns en uppoffrande vilja att på olika sätt verka för att den sjuke skulle ha en god livskvalitet. Det fanns en önskan att hemmet skulle kännas som ett riktigt hem, och att livet skulle fortlöpa som vanligt i den mån det gick.	(K) I
Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternestedt, B-M. 2010, Sweden	The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home.	Att undersöka situationer i det dagliga livet som utmanar vårdgivarens självbild, i vårdandet av en döende familjemedlem i hemmet.	En intervjustudie med 10 deltagare bosatta i Sverige. Intervjupersonerna vårdade sin sjuka närstående. Vårdtidens längd var minst 4 månader. Deltagarnas ålder var 36-71år. Bland deltagarna var tre fruar, tre män, en dotter och en syster.	n=10 (0)	Resultatet var uppdelat i tre kategorier: utmanade ideal, uttänjda gränser, och beroendeförhållanden. Dessa tre kategorier bildade tillsammans ett huvudtema: den förändrade självbilden. I den första kategorin beskrev deltagare att de hade svårt att uppfylla den idealiska bilden av att vara vårdgivare. De upptäckte förbjudna tankar och känslor hos sig själva. I nästa kategori berättade närstående att de behövde flytta på sina intima och privata gränser t.ex. genom att hjälpa den sjuke med intimhygien. Det fanns stunder då vårdgivaren så förtvivlad att denne ville få slut på hela situationen. Det beskrevs även att den närstående genom att leva med en	(K) I

					döende familjemedlem kunde få en ändrad livsuppfattning. Denne uppskattar sitt eget liv och hälsa mer. I den sista kategorin rapporterade närstående att de satte den sjukes behov framför sina egna. Deltagarna berättade att de kände förväntningar på sig själva från många håll: från den sjuke, från sig själva, från professionella vården och samhället.	
Carlander, I., Ternestedt, B-M., Sahlberg Blom, E., Hellström, I. & Sandberg, J. 2011, Sverige	Being me and being us in a family living close to death at home.	Att beskriva erfarenheter hos familjen av det vardagliga livet i dödens närhet, när en person i familjen har en livshotande sjukdom.	En intervjustudie med fem familjer som utgjordes av 19 deltagare bosatta i Sverige. Intervjupersonerna vårdade sin sjuka närstående.	n=19 (0)	Familjens upplevelser beskrevs ur två olika perspektiv. Dels ifrån individens perspektiv inom familjen och dels ifrån familjens perspektiv som enhet. I dödens närhet väcktes rädsla och existentiella tankar hos den enskilde. Tiden sågs med andra ögon. Att ta ansvar för den sjukes vård var ett bevis på kärlek till denne, men väckte även känslor av skuld och otillräcklighet. Som familj fanns det de som tillsammans pratade mycket om döden och framtiden och de som inte alls pratade om dessa ämnen. Ett sätt att närma sig döden var att prata om de symptom patienten hade och om beslut som behövde fattas. Från familjens perspektiv fanns även tankar på en framtid skild från den sjuke. Familjemedlemmarna var tvungna att inse att familjebilden skulle förändras. När år förflöt i väntan på döden upplevde familjen att de tillsammans uppnådde en mognad. Ett sätt att hantera att döden närmade sig var att göra framtidsplaner utan den sjuke.	(K) I
Jo, S., Brazil, K., Lohfeld, L., & Willison K.. 2007, Canada	Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients.	Syftet med denna studie var att undersöka både vårdtagaren och dennes maka/make erfarenheter av den palliativa hemsjukvården.	En intervjustudie med 20 deltagare. Tio av de 20 intervjupersonerna vårdade sin sjuka närstående vilka fick hjälp av den palliativ hemsjukvård. Ytterligare 10 intervjupersoner var patienterna. Deltagarnas ålder var mellan 58-87 år. Sjutton intervjuer gjordes med enstaka individer, sex intervjuer med par och fem med grupper om tre till sex personer.	n=20 (0)	I resultatet identifierades fem olika teman. Första temat: Positiva aspekter av vårdrollen. Här framkom att majoriteten av vårdgivarna kände sig kompetenta och säkra i sin vårdroll. Andra temat: Negativa aspekter av vårdrollen: Här berättade makar att både deras fysisk (tungta lyft) och psykisk hälsa (depression) ansträngdes. Vårdgivarna talade även om hur svårt det var att se makens/makans ständiga försämring. Slutligen gav makarna rapport om de praktiska problem som förekom, t.ex. ekonomisk belastning. Tredje temat: Makarnas relationer: Här framkom att en god relation med en öppen diskussion ledde till ett effektivt vårdande och närmare förhållande mellan makarna. Fjärde temat: Det professionella teamet: Majoriteten berättade att de var tacksamma för och uppskattade den	(K) I



					professionella hjälpen. Mer ingående fanns det både en positiv och en negativ bedömning av det professionella teamet. Vissa intervjuare beskrev att det fanns en god kommunikation med teamet medan andra rapporterade brister i kommunikationen. Det fanns även olika åsikter gällande vårdens kontinuitet och brister i detta avseende. Femte temat: Det informella stödet: Här berättade vårdgivarna att de uppskattade att få hjälp från vänner och familj. Dock kände de att de ibland behövde vara i fred. Vissa tyckte att de saknades insatser från familjen och vännerna.	
Koop, P.M., & Strang V.R. 2003, Canada	The bereavement experience following home-based family caregiving for person with advanced cancer.	Syftet med denna studie var att undersöka hur den närståendes deltagande i vården av den cancersjuka, påverkade dennes egen sorgeprocess efter dödsfallet.	En intervjustudie i två omgångar med 15 deltagare bosatta i Edmonton, Kanada. Intervjupersonerna vårdade sin sjuka närstående vilken fick hjälp av palliativ hemsjukvård. Vårdtidens längd var mellan 4 till 11 månader. Deltagarnas ålder var mellan 37-81 år. Elva av deltagarna var kvinnor och fyra var män.	n=15 (0)	I resultatet framkom hur deltagandet i vården medförde både positiva och negativa konsekvenser för sorgeprocessen. Den positiva påverkan dominerade. De närstående berättade att deras tid av vårdande hade hjälpt dem att bearbeta sorgen. Viktiga hållpunkter var: Skuld: många närstående kände sig fria från skuld efter den sjukas död eftersom de visste att hade gjort vad de hade kunnat. En del av männen upplevde däremot att de inte lyckats uppfylla sin vårdarroll och kände därför skuld. Relationerna mellan vårdgivaren och vårdtagaren blev stärkta tack vare vårdprocessen. Vissa uppgav dock att olika beslut under vårdprocessen skapade konflikten mellan familjemedlemmar. Minnen: de närståendes minnen av att ha hjälpt och betytt något för sin nära gav dem tröst i sorgen. Det fanns även de som plågades av minnen av hur den sjuka hade lidit. Syn på döden: Döden sågs som ett slut på den sjukas lidande. Den närstående upplevde döden som en lättnad. En negativ association till döden som nämndes var att det rum som den sjuka har legat i kändes som en dödszell.	(K) I
Lindsey, E., Hirschfeld, M., & Tlou, S. 2010, Botswana	Home-based care in Botswana: experiences of older women and young girls.	Syftet med studien var att undersöka och återge erfarenheter hos anhöriga av att ge vård till personer med HIV/AIDS och andra kroniska/terminala sjukdomar. Syftet var även att medvetandegöra hur äldre	En intervjustudie med 35 intervjuare bosatta i Botswana. Intervjupersonerna vårdade sin sjuka närstående. De flesta av deltagarna var kvinnor.  Studien var en del av en större studie, finansierad av WHO,	n=35 (0)	I resultatet framställdes erfarenheter ur äldre kvinnors och yngre flickors perspektiv som vårdgivare. Bland dessa upplevde en majoritet en låg tillfredsställelse med att utföra vård. Många vårdare kände att vårduppgifterna innebar en stor ansvarsbörda. Teman som togs upp i relation till vården i hemmet var utmattning, isolering, stigmatisering, brist på kunskap, behov av psykologisk stöd och den traditionella	(K) II

		kvinnor och yngre flickor kan få livskvalitet mitt i deras vårdande i hemmet samt att utveckla åtgärder för att möjliggöra livskvaliteten.	som undersökte den avancerade hemsjukvården i resurssvaga miljöer.		läkekonstens roll.	
Milberg, A. & Strang, P. 2006, Sweden	What to do when 'there is nothing more to do'? A study within a salutogenic framework of family members' experience of palliative home care staff.	Att utveckla en teoretisk referensram, ur ett salutogent perspektiv, av familjemedlemmars erfarenheter av personal inom den palliativa hemsjukvården. Studien är baserad på en sekundär analys av resultaten från fyra tidigare studier.	Studien är baserad på en sekundär analys av resultaten från fyra tidigare studier med 469 deltagare sammanlagt. Intervjupersonerna vårdade sin sjuka närstående vilka fick hjälp av palliativ hemsjukvård.	n=469 (0)	Resultatet berörde tre olika områden. Inom det första området beskrevs vilka komponenter i personalens insats som var viktiga för den närstående. Dessa var: kompetens, stöd, utbud av vårdinsatser, kontinuitet och tillgänglighet. Det andra området fokuserade på hur den närstående interagerade med personalen och hur de upplevde att även de var i centrum och hur de kunde dela vårdansvaret med vårdpersonalen. Det tredje området belyste de emotionella och existentiella aspekterna av den närståendes hälsa. Tredje området berörde personalens insats och interaktionen mellan den närstående och det professionella teamet.	(K) I
Milberg, A., Strang, P., Carlsson, M. & Börjesson, S. 2003, Sweden	Advanced Palliative Home Care: Next-of-Kin's Perspective.	Syftet med denna studie var att återge en bild av närståendes erfarenheter av den avancerade palliativa hemsjukvården.	En studie baserad på enkäter, med 217 deltagare. Intervjupersonerna vårdade sin sjuka närstående. Intervjuerna ägde rum efter patientens dödsfall.	n= 217 (0)	I studien framträdde både positiva och negativa synpunkter. De närståendes erfarenheter delades in i två huvudkategorier. Den ena kategorin var upplevelser av vårdinsatser från den palliativa hemsjukvården. Under denna kategori beskrevs både professionalism och brist på kompetens vad gäller t.ex. symtomkontroll och psykologiskt stöd. Tillgängligheten hos vården var viktig för de närstående. De närstående tyckte att det var bekvämt med möjligheten till regelbundna besök och de var nöjda med utbudet av tjänster. Den andra kategorin handlade om trygghet. De närståendes kände sig trygga med och sedda av personalen. Här beskrevs även deras önskan att känna sig delaktiga i vården och att få ett gott stöd. Tack vare en fungerande hemsjukvård kunde vårdprocessen ske i hemmet. Detta var glädjande för både vårdgivare och den sjuke.	(K) I
Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J. 2008, Sweden	Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control.	Syftet med denna studie var att beskriva situationer som inverkar på de närståendes förmåga att klara av den palliativa vården i hemmet.	En intervjustudie med 9 deltagare bosatta i Sverige. Intervjupersonerna vårdade sin sjuka närstående vilka fick hjälp av den palliativa hemsjukvården. Intervjuerna	n=9 (0)	Två teman presenterades: <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Att upprätthålla kontroll</li> <li>✓ Att förlora kontroll</li> </ul> Den närstående upplevde att denne behöll kontrollen genom att delta i vården av den sjuke. Ofta var denne ensamt ansvarig för både den sjukets vård och sysslorna i	(K) I

			ägde rum innan patientens dödsfall.		hemmet. Detta medförde att den närstående upplevde en förlorad personlig frihet. Patienten var i dennes tankar hela tiden. Den närstående hade svårt att sova och att koppla av. Den närstående tog på sig en stödjande och hoppingivande roll gentemot de sjuke. De flesta närstående var nöjda med det professionella vårdteamet. Orsaken till att de upplevde att de förlorade kontrollen var dock att det fanns brister i det professionella stödet. De fick inte alltid den information de behövde för att känna sig förberedda för vårdrollen. Det hände också att besöken av vårdpersonalen begränsades om patienten bodde långt bort. Det var psykiskt påfrestande för de närstående att se de fysiska och psykiska förändringar som den sjuke genomgick. Det som föranledde att den sjuke till sist överläts till att vårdas på en vårdinstans var akuta och svårbehandlade symtom.	
Palm, I., & Friedrichsen, M. 2008, Sweden	The lived experience of closeness in partners of cancer patients in the home care setting.	Syftet var att undersöka erfarenheten av närhet hos partners till patienter med en cancersjukdom som var anslutna till sjukhusbaserad palliativ hemsjukvård.	En intervjustudie med 10 deltagare bosatta i Sverige. Intervjupersonerna vårdade sina närstående med cancersjukdom.	n=10 (0)	I resultatet beskrevs tre olika teman. Det första tog upp olika dimensioner av närhet. Deltagarna berättade att närhet för dem bestod i att vara en enhet och i att dela på det mesta i livet. För vissa var uttryck för fysisk närhet väldigt viktigt medan andra uppskattade att prata med varandra. Andra temat var förutsättningen för närhet. För deltagarna var det viktigt att patienten skulle vårdas hemma. En förutsättning för närhet var att fånga varje stund tillsammans. Det viktiga för den nära relationen var att den närstående kände sig fri och fick ha en egen privat svär. Det sista temat handlade om olika hinder för närheten. Både psykiska och fysiska förändringar hos den sjuke kunde stå i vägen för att den närstående och den sjuke skulle känna närhet mellan varandra. Deltagarna rapporterade även att övergången från att bara vara en partner till att också vårda den sjuke kunde utgöra en barriär.	(K) I
Perreault, A., Fothergill-Bourbonnais, F., & Fiset, V. 2004, Canada	The experience of family members caring for a dying loved one.	Syftet med denna studie var att undersöka vårdgivares och stödpersoners erfarenheter av att ta hand om sina döende kära som vårdades hemma.	En intervjustudie i två omgångar med 10 deltagare. Intervjuerna ägde rum innan patientens dödsfall.	n=10 (0)	I resultatet växte en illustrativ bild fram som visade de närståendes vårdgivande resa. Temana i resultatet utgjordes av fyra anhalter på resan: <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Att fatta beslutet att bli vårdgivare.</li> <li>✓ Att ge omvårdnad och stöd.</li> <li>✓ Att kämpa med hjälplöshet.</li> </ul>	(K) II

					<p>✓ Att komma till förlikning: beslutet att överlåta vården.</p> <p>Det började vid beslutet att bli vårdgivare till dess att patienten förflyttades till en palliativ enhet. Under resan kämpade personerna med hjälplöshet och isolering men fick också stöd från omgivningen. När de inte orkade längre gav de sitt medgivande till att den sjuke skulle vårdas den sista tiden på en palliativ enhet.</p>	
Ryde, K., Strang, P. & Friedrichsen, M. 2008, Sweden	Crying in solitude or with someone for support and consolation – experience from family members in palliative home care.	Syftet med studien var att undersöka gråtens betydelse, med fokus på faktorer som inverkar på gråten, hos familjemedlemmar till en sjuk person som får avancerad palliativ hemsjukvård.	En intervjustudie med 14 deltagare. Intervjupersonerna vårdade sin sjuka närstående. Tio av deltagarna var kvinnor och fyra var män. Tre av intervjuarna ägde rum efter patientens dödsfall.	n=14 (0)	<p>Det var tre huvudkategorier som presenterades i resultatet:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Förutsättningar för gråt.</li> <li>✓ Faktorer som utlöste gråten.</li> <li>✓ Att göra det bästa möjliga – att anpassa eller dölja gråten.</li> </ul> <p>Förutsättningar för gråt innefattade mod att gråta, tid att gråta, en trygg miljö där gråten kunde komma fram samt gråt i förtroendefulla relationer.</p> <p>Faktorer som triggade igång gråt kunde vara osäkerhet i tillvaron, utmattning och att möta sympati.</p> <p>För att skapa en balans mellan de sorgliga och ljusa i tillvaron samt för att inte börda den sjuke dolde eller tonade den närstående många gånger ner gråten.</p> <p>Gråten kunde ha olika karaktär och därav olika effekt på den närstående. Gråten kunde delas med utomstående som gav tröst och stöd, men också släppas fram när den närstående sökte en tillflykt i ensamheten.</p>	(K) I
Sand, L., & Strang, P 2006, Sweden	Existential loneliness in a palliative home care setting.	Syftet med studien var att beskriva hur cancersjuka patienter och deras närstående erfor existentiell ensamhet kopplat till det palliativa skedet.	En intervjustudie med 40 deltagare. Tjugo av 40 intervjupersonerna vårdade sin närstående med en cancersjukdom, vilka fick hjälp av palliativ hemsjukvård. Ytterligare 20 var patienter. Bland de deltagarna var 12 sambor till patienterna och åtta var föräldrar, syskon och barn.	n=40 (0)	<p>Det beskrevs att existentiell ensamhet kunde väckas genom förändringar i livet och som en följd av olika omständigheter. Detta kunde vara att den närstående inte kunde planera framtiden tillsammans med sin nära och ytterst att döden skulle skilja dem åt. När det uppstod ett tomrum i livet, som t.ex. när det sociala kontaktnätet inskränktes kunde ensamhet och fruktan för döden uppträda. Den sjukes kropp i sin förgänglighet kunde väcka känslor av existentiell ensamhet.</p>	(K) I
Wennman-Larsen A., & Tishelman., C. 2002, Sweden	Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of	Syftet var att prospektivt undersöka hur familjära vårdare resonerade kring sina förväntningar på att ge vård till	En intervjustudie med 11 deltagare, bosatta i Sverige. Intervjupersonerna vårdade sin sjuka närstående. Vårdtidens	n=11 (0)	<p>Det fanns olika anledningar till att man ställde upp med att vara anhörigvårdare. Dels kände många att de inte hade något val och i många fall ville de uppfylla den sjukes önskan att få vara hemma. Det fanns två</p>	(K) II

	family caregivers.	en anhörig med cancer, då de senare var anknutna till en enhet för palliativ hemsjukvård.	längd var minst 6 månader. Intervjuerna ägde rum innan patienten dog.		huvudteman i resultatet. I första temat - Övergången till att bli en anhörigvårdare, var det tydligt framkommande att den närstående inte hade förväntat sig stor hjälp från det professionella vårdteamet. Den närstående sågs sig själv som den primära vårdaren. Den första tiden som vårdare kändes det mycket osäkert och man strävade efter att leva ett så normalt liv som möjligt. Det andra temat handlade om övergången till en ny livssituation som vårdgivare. Den närstående hade ett behov av att prata ut med någon om det som kunde vänta efter döden. De hade gärna velat prata med den sjuke men de kände sig inte förmögna till det. Den närstående kände att denne inte hade tid för sig själv.	
Zapart, S., Kenny, P., Hall, J., Service, B., & Wiley, S. 2007, Australia	Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care.	Syftet med studien var att beskriva den informella vårdgivarens vårdinsats, vilken inverkan vårdandet hade på vårdgivaren, och vilket stöd som vårdgivaren efterfrågade.	En intervjustudie utförd med både kvalitativa och kvantitativa metoder med 82 deltagare. Dagböcker förmedlades till deltagarna, i vilka de skulle föra anteckningar under 48 timmar efter intervjun. Därtill drogs nytta av patienters medicinska journal. Intervjupersonerna vårdade sin sjuka närstående vilka fick hjälp av palliativ hemsjukvård. De flesta av deltagarna var kvinnor.	n=82 (0)	Resultatet kan delas in i tre olika huvudområden: <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Hjälpbehovet hos den sjuke som kunde kopplas till arbetsbördan hos vårdgivaren,</li> <li>✓ Vårdandets påverkan på vårdgivaren.</li> <li>✓ Stödet ifrån olika vårdinstanser.</li> </ul> I resultatet framkom vilka sysslor som var vanligast, hur lång tid de tog och vilka sysslor vårdgivarna föredrog respektive inte föredrog. Det beskrevs även att vårduppgifterna hade påverkan på deras sätt att leva, deras hälsa samt deras ekonomi. Enligt olika bedömn hade vårdgivarna lika god eller bättre fysisk hälsa än den australiensiska befolkningen i stort. Däremot var deras psykiska hälsa sämre i förhållande till tidigare nämnda population. Resultatet tog även med den hjälp som vårdtagare med närstående fick från olika vårdinstanser.	(R, K) I