

**ATT VARA NÄRSTÅENDE TILL ÄLDRE PERSONER VID LIVETS
SLUTSKEDE**

**En litteraturöversikt om hur närstående upplever situationen med ändrade relationer
och behov av stöd**

**FAMILY'S EXPERIENCES OF END OF LIFE CARE IN ELDERLY
PERSONS**

A literature review

Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning
vård av äldre, 60 högskolepoäng
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng
Avancerad nivå
Examinationsdatum: 2015-02-26
Kurs: HT10

Författare:
Johanna Andersson

Handledare:
Marie Olsen

Examinator:
Monica Rydell Karlsson

SAMMANFATTNING

Det nuvarande nationella målet är att äldre människor ska kunna leva självständigt i sina egna hem så länge som möjligt. Detta har lett till att de närstående har fått en allt större betydelse i omsorgen av de äldre. I den palliativa vården ses döden som en naturlig process, där den varken kan påskyndas eller fördröjas. Om familjen och de närstående inkluderas aktivt i den palliativa vården på ett mer *familjefokuserat* sätt skulle detta bidra till att allas kompetens togs tillvara och de närstående skulle känna sig mera tillfredsställda och delaktiga i den äldres vård och omsorg.

Syftet var att beskriva hur närstående till äldre personer i livets slut upplever situationen.

Metoden som användes i arbetet är en litteraturöversikt. Till denna litteraturöversikt användes 15 vetenskapliga artiklar. Sökningarna till dessa artiklar gjordes i databaserna Cinahl, Medline och PsycInfo.

Resultatet i denna studie visade att det var viktigt att närstående fick information och stöd, att närståendes delaktighet är viktig och att relationer förändras mellan den närstående och den äldre. Utan stöd och information upplevde de närstående känslor av otillräcklighet och hjälplöshet. Delaktighet i omvårdnaden upplevdes däremot positivt. Ur goda relationer mellan närstående, anhöriga och personal ökade upplevelsen av delaktighet hos den närstående. Vetskapen om svår sjukdom kunde leda till att den sjuke och närstående fick motsatta roller till varandra jämfört med tidigare.

Slutsatsen visar att närståendes relation till den äldre förändrades och stöd av sjuksköterskan upplevdes viktigt för att den närstående kände sig delaktiga i vården.

Nyckelord: närstående, palliativ vård, situation, stöd och upplevelse.

ABSTRACT

The current National goal is to enable older people to live independently in their own homes as long as possible. This has led to increasing importance in the care of the elderly by the related relatives. In palliative care the death have been seen as a natural process, where it can neither be accelerated nor delayed. Including to the family and relatives in palliative care in a more family-focused way would contribute everyone's expertise and the related/relatives would feel themselves more satisfied and involved in the caring of the elderly.

The aim of this literature review is to describe how the related person to an older relative in the end of his /her life experiences the situation in general and what kind of support is needed.

The method used in this work is a literature review. To this literature review was used 15 scientific articles. The searches for these items were made in the databases Cinahl, Medline och PsycInfo.

The results of this study showed that it was important that relatives received information and support. It showed that the participation of the relatives was important and the relationship between the family and the elderly changed during the process. Without the support and information the related experienced the feelings of inadequacy and helplessness. On the other hand the participation in the care itself was experienced as encouragingly. Awareness of the severe illness could lead to opposite and changing roles of the participants in general.

The conclusion is that the relationship between the elderly and the relative changed and the support of the nurse has an important role considering the relatives. That helps them to feel involved and to participate to the caring process.

Keywords: relatives, palliative care, situation, support and the experience.

Innehållsförteckning

| | |
|---|-----------|
| INLEDNING | 1 |
| BAKGRUND | 1 |
| Gammal och äldre | 1 |
| Närstående..... | 1 |
| Den svenska äldrevårdens utveckling och mål | 2 |
| Familjefokuserad omvårdnad och coping | 3 |
| God och värdig död..... | 4 |
| Palliativ vård | 4 |
| Sjuksköterskans roll | 6 |
| Problemformulering | 6 |
| SYFTE | 6 |
| METOD | 6 |
| Urval | 7 |
| Genomförande | 7 |
| Databearbetning | 9 |
| Forskningsetiska överväganden | 10 |
| RESULTAT | 11 |
| Närståendes upplevelser om sin situation vid livets slut för en äldre person | 11 |
| Närståendes ändrade roller, ett ökat ansvar och behov av stöd | 14 |
| DISKUSSION | 15 |
| Metoddiskussion | 15 |
| Resultatdiskussion..... | 17 |
| Klinisk tillämpbarhet..... | 19 |
| Slutsats | 19 |
| Fortsatt forskning | 19 |
| REFERENSER | 20 |
| Bilaga I Matris för redovisning av sortering, granskning och kvalitetsbedömning av vetenskapliga artiklar | 24 |
| Bilaga II Bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering | 27 |

INLEDNING

Författaren till föreliggande litteraturöversikt har arbetat som undersköterska och sjuksköterska inom äldreomsorgen och mött många närstående till äldre personer som befunnit sig i livets slutskede. Livets slutskede innebär att döden är oundviklig inom en överskådlig framtid (Socialstyrelsen, 2011). Under dessa år inom äldreomsorgen har författaren kunnat se en utveckling från de stora och rätt opersonliga långvårdsavdelningarna till de mera ”familjära egna möblerade hemmen” i de särskilda boendena och även kunnat se hur de närstående från att vara rätt så frånvarande på de stora långvårdsavdelningarna blivit mera synliga och delaktiga i de särskilda boendeformerna. En annan erfarenhet är hur olika politiska beslut inneburit att i dag bor multisjuka äldre ofta så länge som möjligt i sina ordinära boenden. Ytterligare erfarenheter från tiden som undersköterska och sjuksköterska är hur äldre på ett ofta onödigt sätt fått flytta fram och tillbaka och fått olika vårdinsatser för att till slut flytta in på ett särskilt boende. Med åren har en ökad insikt växt fram om att närstående till äldre personer som befunnit sig i livets slutskede också kan vara i behov av stöd.

Under senare år har det i dagstidningar och i övrig media lämnats flera rapporter om de närståendes frustration efter den äldres bortgång. De närstående har upplevt att den äldre inte har fått värdig vård och omvårdnad. Närstående har också upplevt att den äldre inte har fått den specifika vård och omvårdnad som den multisjuka äldre skulle ha behövt. Detta har bidragit till frågeställningar om hur de närstående upplever situationen när en nära anhörig befinner sig i livets slutskede. När en närstående stödjer en nära sjuk person är den närstående ofta i sin tur själv i behov av stöd från vård- och omsorgspersonalen (Socialstyrelsen, 2013).

BAKGRUND

Gammal och äldre

Det finns olika tolkningar av begreppen ”gammal” och ”äldre”. I Sverige definieras den som är 65 år som äldre, vilket troligen beror på att 65 år är den allmänna pensionsåldern. Personer mellan 65 och 75 år definieras som yngre äldre och personer över 80 år som äldre-äldre. Enligt Världshälsoorganisationen (WHO) definieras personer över 60 år som äldre och personer som är 80 år och äldre som äldre-äldre (enligt Friberg, & Öhlén, 2009). Enligt Statistiska centralbyrån (SCB) har Sverige under de senaste 100 åren fått en förändrad åldersstruktur. Med ökad medellivslängd och ett lägre barnafödande finns i dagsläget en åldersfördelning där en allt större andel tillhör den äldre delen av befolkningen. I dag finns det i Sverige nästan en halv miljon människor som är äldre än 80 år och de beräknas vara över en miljon i slutet av 2040-talet (SCB, 2014). Detta innebär att de äldre idag och i framtiden utgör en stor andel av befolkningen vilket kommer att ha stor betydelse för behovet av vård och omvårdnad (Friberg, & Öhlén, 2009).

Närstående

Närstående är ett bredare begrepp än begreppet anhörig och används även för personer som är utanför familjen, som den äldre personen själv anser sig ha en nära relation till. Begreppet närstående är ett samlingsbegrepp med olika definitioner för olika ändamål vilket ger en bild av personens sociala nätverk och kan förutom släkt exempelvis innefatta grannar, kollegor eller nära vänner (Svensk sjuksköterskeförening, 2004; Socialstyrelsen, 2006; James & Cornock, 2008; Friberg & Öhlén, 2009). Närstående används allt oftare som ersättning för

anhörig i vetenskaplig litteratur och i lagstiftande texter (Svensk sjuksköterskeförening, 2004). Socialstyrelsens termbank definierar ordet till en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till (Socialstyrelsen, (uå)).

Den svenska äldrevårdens utveckling och mål

Ädelreformen i början av 1990-talet innebar att landstingens ansvar för långvårdsplatserna överfördes till kommunerna. Därmed kom allt fler äldre att bo och vårdas inom någon form av kommunalt äldreboende eller i det egna hemmet under sin sista tid i livet (Socialstyrelsen, 2013). Efter Ädelreformens genomförande har mer än hälften av de personer som avled när de var 65 år eller äldre befunnit sig utanför ett sjukhus vid dödstillfället. Det kan jämföras med att innan Ädelreformen genomfördes var det ungefär en fjärdedel av de äldre som avled utanför sjukhusen (Åhsberg, 2005; Socialstyrelsen, 2013).

I Sverige avled drygt 90 000 personer år 2010. Antalet avlidna har i stort sett varit konstant de senaste åren. Av dessa bedöms cirka 80 procent ha varit i behov av palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013).

Enligt Åhsbergs registreringsstudie (2005) avled ungefär dubbelt så många av de äldsta personerna utanför sjukhus, jämfört med dem som avled på sjukhus. I en studie av Jakobsson, Johnsson, Persson och Gaston-Johansson (2006) framgår att de äldre som bodde på ett vårdhem oftast avled där medan de som bodde i hemmet/ordinärt boende oftare avled på akutsjukhus.

De förbättrade levnadsförhållandena och bättre metoder för att både upptäcka och bota sjukdomar tidigare innebär att de flesta individer lever ett långt liv och dör i en hög ålder som en naturlig del av livet och livscykel (Jakobsson et al., 2006; Österlind, Hansebo, Lantz & Ternstedt, 2008). Ålderdomen är förknippad med flera olika sjukdomar, fysisk svaghet, långsam försämring av hälsotillståndet samt ökade funktionshinder, samtidigt som deras behov av dagligt stöd gradvis ökas (Jakobsson et al., 2006; Österlind et al., 2008). En åldrande befolkning har ett allt större behov av välfungerande hälso- och sjukvård samt en ökad tillgång till palliativ vård, då allt fler äldre och döende personer behöver god omsorg inom alla vårdinstanser (Nationellt vårdprogram för palliativt vård, 2012).

Nationella mål med äldrevården

Vad som uppfattas som kvalitet i vården har utvecklats över tid, från att vara medicinskt och fysiskt problemriktat till att vara en mer human och personcentrerad vård med fokus på psykologiska och sociala behov som relationer och känslor (Munn & Zimmermann, 2006).

Enligt 5 kap. 4 § socialtjänstlagen (2001:453) skall socialtjänstens omsorg om äldre inriktas på att äldre personer får leva ett värdigt liv och känna välbefinnande. Vården skall vara av hög kvalitet med lindring av smärta och andra obehag. Kärleksfull omvårdnad och fridfull miljö är viktiga inslag i livets slutskede. Hjälpen skall finnas där den äldre är, ingen skall behöva flytta mellan olika boenden och sjukhus i onödan och ingen skall behöva dö ensam (SOU 2001:6). Vidare skrivs i Socialstyrelsens Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede (2013) att det måste finnas tillräckligt med personal med god grundutbildning och välutbildade arbetsledare. Även personalens vidareutbildning och engagemang måste stödjas genom fortbildning och kvalitetsarbete. I prop. 2009/10:116 uttalade regeringen att Socialstyrelsen bör ges i uppdrag att lämna förslag på hur ökad geriatrisk och gerontologisk

kompetens inom hälso- och sjukvård och äldreomsorgen kan uppnås i olika verksamheter för äldre.

I rapporten *Döden angår oss alla – värdig vård i livets slut* (SOU 2001:6) framhålls vikten av att alla människor har ett likavärde och att detta i synnerhet är viktigt att beakta i livets slutskede när möjligheten till självbestämmande oftast är i avtagande. Enligt rapporten är målet att förbättra livskvaliteten för varje enskild person som befinner sig i livets slutskede. I rapporten framhålls vidare att värdig vård kan omfatta fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter ur den enskildes perspektiv. Vad som upplevs som värdigt kan enligt rapporten variera från individ till individ och kan dessutom variera över tid.

Även Jonasson, Liss, Westerlind och Berterö (2011) menar i sin studie att en god och värdig vård innebär en säker vård med respekt och fokus på individen. Den skall vara tillgänglig, lika och professionell till alla. Den skall utföras med respekt och hänsyn tas till individernas specifika behov, villkor, förväntningar och värderingar. God vård innebär också en handling eller aktivitet för att leta efter och fatta beslut med den andra personen (Jonasson et al., 2011).

Ett av de politiska målen är *kvarboendepincipen* vilket betyder att äldre människor ska kunna leva självständigt i sina ordinära boenden så länge som möjligt med hjälp av både informell och formell omsorg (Duner, 2010). Detta har lett till att familjen och de närstående har fått en allt större betydelse i omsorgen av de äldre och de döende familjemedlemmarna (Andershed, 1998).

Målet med den palliativa vården och omvårdnaden är att förebygga, lindra lidande och att ge den bästa möjliga livskvaliteten till patienten och dennes närstående. Att ta hand om en person i livets slut kräver stor lyhördhet när det gäller patientens behov och de närståendes behov (Tabloski, 2006). Ett palliativt förhållningssätt bör sätta sin prägel på den allmänna vården där döende människor vårdas (Socialstyrelsen, 2004), i syfte att ge värdig vård vid livets slut som är rimlig för den sjuke (Franklin, Ternestedt, Nordenfeldt, 2006; Beck-Friis & Strang, 2005).

Familjefokuserad omvårdnad och coping

Under de senaste trettio åren har familjen och de närstående involverats i omvårdnaden av den äldre i allt större utsträckning. I en nationell undersökning påvisades att svenska sjuksköterskor ansåg att familjen har en mycket stor betydelse i omvårdnaden (Friberg, & Öhlén, 2009). I familjefokuserad omvårdnad är utgångspunkterna att alla familjer är unika och behöver mötas utifrån sina egna förutsättningar och de behov de uttrycker. I kontakten mellan sjukvården och den vårdbehövande bemöts familjen på olika sätt beroende på vilka föreställningar personalen har om familjen och deras betydelse i omvårdnaden. Sjukdom och ohälsa hos en familjemedlem påverkar de övriga familjemedlemmarna och familjen som helhet och vice versa (Friberg, & Öhlen, 2009; Benzein, Hagberg, & Saveman, 2012). Det framgår i en studie av Del Glaudio, Zaider, Brier och Kissane (2011) att familjen ofta har ett stort ansvar för den äldres omvårdnad och att deras behov lätt blir bortglömda när person- och patientcentrerad vård råder. Familjen bör ses som en helhet i den palliativa vården. Det är en fördel om den palliativa omvårdnaden planeras på ett familjefokuserat sätt.

Coping är ett begrepp som beskriver hur människor hanterar känslomässiga svårigheter och svåra livssituationer för att undvika lidande och ångest. För att kunna ge ett meningsfullt stöd till någon under en existentiell kris är det viktigt att förstå coping. Närståendes coping i livets slut är en process från att allt tar slut till att fortsätta att leva vidare i ett totalt förändrat liv

(Sand, & Strang, 2013). Vårdpersonalen har ett stort ansvar att säkerställa att personer i livets slutskede har det så bra som möjligt med god livskvalitet ända fram till dödsögonblicket. Vårdpersonalen skall även underlätta de närståendes delaktighet utifrån familjens egna önskemål och försöka att begränsa upplevd stress och svårigheter i familjen (Andershed, 2006).

God och värdig död

En viktig faktor för att den äldre skall få en värdig död är att det finns en vårdmiljö som främjar till samarbete mellan den äldre sjuke och dennes närstående. Möjligheten till detta ökar om omvårdnadspersonalen får insikt om den sjukes och närståendes tidigare livssituation och vad som är viktigt för dem (Andershed, & Ternstedt, 2001). Det är även viktigt att de professionella vårdarna reflekterar över sina egna åsikter om åldrande och äldre människor. Det är en förutsättning för att på ett bra sätt stödja den äldre att behålla sin värdighet mot slutet av livet (Franklin, Ternstedt, & Nordenfelt, 2006). Till en värdig död hör även ett värdigt omhändertagande av kroppen efter dödsfallet och omtanke om de anhöriga efter dödsfallet (SOU 2001:6).

Palliativ vård

Palliativ kommer från det latinska ordet pallium vilket betyder ”mantel”. Manteln ska symbolisera de lindrande åtgärderna som görs för att minska patientens lidande istället för de kurativa och botande åtgärderna (Sandman, & Woods, 2003). I den palliativa vården ses döden som en naturlig process, där den varken kan påskyndas eller fördröjas (Nationella rådet för palliativ vård, 2010). Det är ett förhållningssätt som kännetecknas av en helhetssyn på människan och som utgår från att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut (Nationella rådet för palliativ vård, 2010).

Den palliativa vården har likheter med omvårdnad på flera sätt. Gemensamt är att patienten ses som en egen individ där dennes relationer är betydelsefulla. Familjen och de sociala nätverken är viktiga och genom att dessa inkluderas aktivt i den palliativa vården – med respekt både för individen och dennes anhöriga – ökar individens möjligheter till en värdig död (Jakobsson, Andersson & Öhlén, 2009). Tillgången till medicinskt och praktiskt omhändertagande, kontinuitet samt stöd är kärnan i den palliativa vården (Proot, Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker, & Widdershoven, 2003; Jakobsson et al., 2006).

Palliativ vård inbegriper vanligen en tidig fas och en sen fas. Den tidiga fasen kan vara lång medan den sena fasen är kortare och kan omfatta endast dagar, veckor eller någon månad (SOU 2001:6). Det är själva filosofin som är grunden i den palliativa omvårdnaden och detta kan med fördel tillämpas vid vård och omsorg av äldre (Ternstedt, 2005).

Palliativ vård i Sverige idag

Enligt det nationella vårdprogrammet för palliativ vård (2013) skall palliativ vård ges inom alla vårdinstanser till alla individer som är i behov av vård i livets slutskede. Vården ska genomsyras av ett palliativt förhållningssätt med en helhetssyn på människan. Det finns dock inte någon planerad, gemensam struktur för hur palliativ vård ska kunna ges till alla människor i livets slut i dagens Sverige (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2013).

Den palliativa vården i livets slutskede behöver vidgas till att omfatta fler diagnoser än cancer, som den palliativa vården traditionellt har utgått ifrån, och den behöver integreras i

vården av kroniska sjukdomar. Det är mycket viktigt att bland annat kunna möta de äldres olika individuella behov. Symtomlindring, självbestämmande, delaktighet och det sociala nätverket är väsentliga delar för livskvaliteten och för en god vård i livets slutskede (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2013).

Eftersom personer i livets slutskede vårdas inom sjukhusvården, primärvården, kommunernas särskilda boendeformer, privata sjukhem och i det egna hemmet måste palliativ medicin och vård ingå som ett sammanhållet tema under hela grundutbildningen för alla personalkategorier som skall verka inom hälso-och sjukvård och social vård och omsorg. All personal som vårdar personer i livets slutskede behöver en grundutbildning som vilar på den palliativa vårdens fyra hörnstenar dvs. symtomkontroll, teamarbete, kommunikation/relation och stöd till anhöriga (SOU 2001:6; Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2013)

Fyra hörnstenar

Den palliativa vården beskrivs ur ett svenskt perspektiv bygga på fyra hörnstenar (SOU 2001:6).

- Den första hörnstenen är *symtomkontroll*, vilket innebär att det måste uppnås en god kontroll av svåra symtom, som att lindra smärta och andra svåra symtom med beaktande av patientens integritet och autonomi. Symtomkontrollen omfattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga behov.
- *Teamarbete* är den andra hörnstenen. För en god palliativ vård är det av största vikt att arbetet planeras och utförs av det mångprofessionella teamet, där allas bedömning och syn på patientens behov och resurser bidrar till en helhetsbild.
- *Kommunikation och relation* är den tredje hörnstenen och innefattar både kommunikation och relation mellan patienten och dess närstående samt mellan vårdpersonal, patient och närstående för att främja patientens livskvalitet.
- Den fjärde hörnstenen betonar *stödet till de närstående*. Stöd ska ges till närstående under sjukdomen och efter dödsfallet. De närstående bör erbjudas att delta i vården och själva få stöd under patientens sjukdomstid, men även efter dödsfallet.

Eftersom vård i livets slut ofta bygger på stora insatser från de närstående är stödet till dem oerhört viktigt (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2013). De närstående måste få känna sig delaktiga, välinformerade och uppleva att deras närvaro är betydelsefull, samtidigt som de närstående måste få stöd i sin sorg skriver Millberg, Strang och Jakobsson (2004). En av de fyra hörnstenarna inom den palliativa vården handlar om att lämna stöd till närstående, både under sjukdomstiden och efter att döden har inträffat (Edvardsson, 2010; Beck-Friis & Strang, 2005). Efter dödsfallet bör närstående bli erbjudna stödsamtal (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2013).

Stöd till närstående

Varje människa ingår i ett nätverk av människor. Livet är en helhet från födelse till död. Hur den äldres döende och död gestaltas berör i högsta grad den äldres familj och anhöriga (Whitaker, 2009). Stödet till de döende patienterna måste omfatta även de närstående. De är oftast familjemedlemmar, men ibland även andra som vänner, arbetskamrater eller skolkamrater (Eckerdal, 1999; Friberg, & Öhlen, 2009).

Detta stöd kan handla om känslomässigt stöd, trygghetsskapande och praktiskt stöd (Strang, 2012; Whitaker, 2009). Närståendestöd är viktigt för att öka möjligheten till delaktighet, engagemang och för att kunna göra välgrundade val (Andershed, & Ternestedt, 2001).

Jeppson (2003) skriver att stödet till närstående kan vara både diffust och mångfacetterat. Jeppson uppger att stödet är mera än bara avlastning, utbildning eller att kunna ingå i olika anhöriggrupper. Enligt Jeppson ges stöd också genom ökad insyn, bättre information, bättre kontakt med personal och mera respekt för närstående.

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskor som arbetar inom geriatriken och äldreomsorgen möter också de äldres närstående. Att möta närstående är vanligen enkelt och okomplicerat men det kan också vara liktydigt med att möta en person som befinner sig i någon form av kris eller kritiskt läge (Strang, 2012).

I en studie av Wallerstedt och Andershed (2007) framkom att sjuksköterskorna strävade efter att erbjuda bästa möjliga vård både till den äldre och till deras närstående. Målet var att den äldre skulle må så bra som möjligt, för att uppnå detta behövdes stor kunskap och stor hängivenhet för att göra det bästa för den äldre och dess närstående. Sjuksköterskorna försökte ge tillräckligt med tid och uppmärksamhet samt försökte bemöta den äldre och närstående på ett bra sätt trots brist på resurser. De försökte även att skapa förutsättningar för en god död genom ett gott samarbete med närstående.

Socialstyrelsen (2013) skriver i Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede att det behövs bättre utbildning när det gäller palliativ vård och en handledning som utgår från en kvalificerad vård och omsorg till äldre och dennes närstående. Även Munn och Zimmermann (2006) kom fram till att närstående efterlyser mera kunskap och utbildning för att de ska kunna känna sig trygga och för att de äldre ska få ett värdigt slut.

Problemformulering

De flesta äldre har anhöriga eller nära vänner som är involverade i den boendes vardag nästan dagligen. Att vara en närstående till en anhörig i livets slut innebär ofta en komplicerad livssituation. Det kan vara den anhöriges/närståendes första konkreta möte med en döende person och döden. Det kan innebära att den närstående ställs inför en mängd nya frågor, känslor och upplevelser.

Familjen upplever ett stort ansvar för den äldres omvårdnad och att deras behov blir lätt bortglömda när person- och patientcentrerad vård råder. Familjen bör ses som en helhet i den palliativa vården. Det är en fördel om den palliativa omvårdnaden planeras på ett familjefokuserat sätt (Del Claudio, Zaider, Brier, & Kissane, 2011). För att få bättre förståelse över vad det innebär att vara en närstående till en äldre anhörig i livets slut har detta studerats.

SYFTE

Syftet var att beskriva hur närstående till äldre personer i livets slut upplever situationen.

METOD

Den valda metoden för detta arbete är en litteraturoversikt. En litteraturoversikt innebär att redan känd kunskap redovisas och sammanställs till en överskådlig bild av det valda ämnesområdet (Polit, & Beck, 2006). Syftet kan exempelvis vara att redogöra för ett kunskapsområde eller att skapa en bakgrund för att motivera till vidare undersökningar i ämnet. Ansatsen kan vara systematisk där allt redovisat material skall vara kritiskt granskat

eller en allmän litteraturoversikt där kvalitetskraven på de artiklar som ingår i studien inte är lika högt satta. Redovisningen av sökord och sökvägar ska också visas tydligt (Forsberg, & Wengström, 2008).

Redan i urvalet av de valda artiklarna skall stor vikt läggas på att reflektera över på vilket sätt de olika studierna är genomförda vad gäller datainsamling och instrument som använts samt att teorin och metoden är tillämplig för det som ska undersökas (Trost, 2008). Resultaten bör endast vara sammansatta av primärkällor (Polit, & Beck, 2006).

Urval

Sökningarna efter lämpliga vetenskapliga artiklar har gjorts i databaserna Cinahl, Medline och PsycInfo. Cinahl är specialiserad på omvårdnadsforskning, Medline har en inriktning mot medicin och omvårdnad och PsycInfo används inom beteendevetenskap och psykisk hälsa (Forsberg, & Wengström, 2008).

Inklusionskriterier

- artiklarna skall vara ”peer-reviewed” och publicerade i vetenskapliga tidskrifter
- artiklarna skall vara publicerade mellan åren 2002-2012 för att få fram så aktuell forskning som möjligt
- artiklarna skall handla om närstående till äldre personer (över 65 år)
- artiklarna skall vara godkända av en etisk kommitté

Exklusionskriterier

- studier som är skrivna på ett annat språk än engelska, svenska eller finska för att kunna tolka studier optimalt
- studier som inte är från Europa eller Nord-Amerika för att undersöka studier från liknande kultur
- studier som handlar om äldre individers egna upplevelser
- närstående till barn

Genomförande

Litteraturoversikten började med att identifiera inklusions- och exklusionskriterier för de artiklar som skulle väljas ut till studien. Inklusions- och exklusionskriterier är nödvändiga för att de data som inkluderas till en litteraturoversikt ska vara relevanta mot syftet och hålla en hög standard (Forsberg, & Wengström, 2008). Endast vetenskapliga originalartiklar inkluderades och de skulle vara peer reviewed, vilket innebär att ämnesexperter har granskat vetenskapliga publikationer innan de har de accepterats till publicering. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska och vara publicerade mellan januari 2002 och mars 2012.

Artiklar söktes med utgångspunkt från inklusions- och exklusionskriterierna i de bibliografiska databaserna Medline, Cinahl och PsycInfo. Samtliga databaser är erkända enligt Forsberg och Wengström (2008) och publicerar forskningsartiklar inom området för omvårdnad.

Författaren använde sig av MeSH-termer (Medical Subject Heading) som sökord, då fritextsökningar gav för många träffar i första sökningen, vilket är i enlighet med söktips från Forsberg och Wengström (2008) om hur antalet sökträffar minimeras. Fritextsökning med sökorden next of kin + emotions i Cinahl gav t ex 273 251 träffar. MeSH-termer är nyckelord

som beskriver sökordens innebörd och används när önskan är att säkerställa att sökorden innefattar samma sak i varje databas. Detta ökar precisionen vid sökning på ett visst ämne (Karolinska Institutet, uå).

Sökorden kombinerades i olika variationer. Författaren till denna litteraturöversikt använde sig även av de så kallade booleska operationerna AND och OR för att vid vissa sökningar begränsa och vid andra tillfällen öka träffbildningen i enlighet med Forsberg och Wengström (2008).

Det gjordes även en sekundärsökning för att finna ytterligare adekvata artiklar för litteraturöversikten. Sekundärsökning innebär att redan utvalda artiklars referenslistor eftersöks (Forsberg, & Wengström, 2008). På detta sätt hittades en artikel som motsvarade det ställda syftet. Sökningarna i databaserna Medline, Cinahl och PsycInfo presenteras i en sammanställning i (Tabell 1).

Sökorden som använts för att hitta material till den här studien var: *next of kin + experience + (MeSH-term) spouses + (MeSH-term) emotions + (MeSH-term) terminally ill + (MeSH-term) palliative care + (MeSH-term) aged + family member + End-of-life* i olika kombinationer. Sökstrategin presenteras nedan i (Tabell 1). Sammanlagt valdes 33 vetenskapliga artiklar ut för vidare granskning. Av dessa valdes 15 stycken vetenskapliga artiklar ut. Dessa artiklar valdes ut för att de bedömdes motsvara syftet och de ligger till grund för resultatet i denna litteraturöversikt.

Samtliga titlar lästes igenom i varje sökning. Belyste titeln studiens problemområde valdes den ut och abstraktet granskades. Om artikelns abstrakt motsvarade syftet valdes den ut och hela artikeln lästes. Genom detta identifierades de artiklar som inkluderades i studien.

Efter sökningarna i databaserna Medline, Cinahl och PsycInfo valdes 15 artiklar ut som svarade mot syftet till denna litteraturöversikt. Av de granskade studierna hade 13 en kvalitativ ansats och två använde sig av både kvalitativ och kvantitativ ansats. De valda artiklarna presenteras kort i en artikelmatris (Bilaga I).

Tabell 1. Sökresultat av databassökning.

| Databas | Sökord | Antal träffar | Lästa titlar | Lästa abstrakt | Lästa artiklar | Valda artiklar |
|---------|---------------------|---------------|--------------|----------------|----------------|----------------|
| | Next-of-kin (and) | | | | | |
| Medline | Experience (and) | 27 | 27 | 12 | 7 | 1 |
| | Aged | | | | | |
| | Next-of-kin (and) | | | | | |
| Medline | Emotions (and) | 5 | 5 | 3 | 2 | 2 |
| | Aged (and) | | | | | |
| | End-of-life | | | | | |
| | Family member (and) | | | | | |
| Medline | Experience (and) | 24 | 24 | 3 | 3 | 1 |
| | Palliative care | | | | | |
| | Next-of-kin (and) | | | | | |
| Cinahl | Experience (or) | 30 | 30 | 12 | 8 | 3 |

| Databas | Sökord | Antal träffar | Lästa titlar | Lästa abstrakt | Lästa artiklar | Valda artiklar |
|----------|----------------------------------|---------------|--------------|----------------|----------------|------------------|
| | Aged | 18 | 18 | 9 | 6 | 0 |
| | Next-of-kin (and) | | | | | |
| Cinahl | Emotions (and) | 3 | 3 | 2 | 1 | 1 |
| | Aged | | | | | |
| | Family member (and) | | | | | |
| Cinahl | Experience (and) | | | | | |
| | Terminally ill/palliative | 16 / 19 | 16/19 | 0/2 | 1 | 1 |
| | Next-of-kin (and) | | | | | |
| PsykInfo | Experience (and) | 35 | 35 | 12 | 1 | 1 |
| | Aged | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 |
| | Next-of-kin | | | | | |
| PsykInfo | Emotions | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 |
| | End-of-life | | | | | |
| | Spouse | | | | | |
| PsykInfo | Experience | | | | | |
| | Terminally ill/palliative | 7/23 | 7/23 | 2/2 | 2/2 | 4 |
| | Referenslistor på valda artiklar | | | | | 1 |
| | | | | | | Totalt 15 |

Resultatet av litteraturoversikten kommer att redovisas under rubriken resultat i löpande text och ytterligare i (Bilaga I) som matris över artiklarna som ingick i studien. I resultatet ingick 15 vetenskapliga artiklar från Sverige, Norge och Danmark.

Kvalitetsbedömning av artiklar

Varje artikel skall analyseras utifrån dess enskilda värde för att sedan presenteras i resultatet (Forsberg, & Wengström, 2008). I artikelmatrisen presenteras varje artikel med årtal, land, författare, titel, syfte, metod, deltagare, resultat samt kvalitet och typ av studie.

Databearbetning

Denna litteraturoversikt startade med en allmän genomgång av litteraturen. Analysen av de olika artiklarna är endast utförda av författaren. Syftet har varit grunden vid genomläsning och analys. De valda artiklarna har skrivits ut och lästs igenom flera gånger. De artiklar som valdes till litteraturoversikten kvalitetsgranskades enligt bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering. Sådant bedömningsunderlag är anpassat för studier med kvalitativ och kvantitativ metodansats och är modifierat utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) samt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011). Kvalitetsgranskningen har utförts enligt Sophiahemmet Högskolas riktlinjer (Bilaga II). Kvaliteten på studierna till litteraturoversikten presenteras i artikelmatrisen i tre grader. Grad I indikerar hög kvalitet, II medel och III låg kvalitet.

De delar i resultaten som svarade mot studiens syfte färgmarkerades, olika data med skilda färgkombinationer, för att lättare kunna hittas inför ännu en genomläsning och fördjupning i arbetet. Data som har identifierats i artiklarna har sedan utarbetats till olika kategorier och dessa kategorier har sedan sammanställts till rubriker som lämpar sig bäst för de funna kategorierna i enlighet med (Polit, och Beck, 2006).

Varje artikel har lästs ett flertal gånger för att kunna identifiera viktiga avsnitt och meningar som motsvarar syftet med litteraturöversikten. Dessa avsnitt och meningar har sedan arbetats om till olika teman. Från dessa teman har kategorier med gemensamma nämnare bildats och använts för att ta fram huvudrubriker och underrubriker. I resultatet presenteras kategorierna som huvudrubriker och gemensamma nämnare som underrubriker. En sammanställning av kategorierna och rubrikerna finns i tabellen nedan (Tabell 2).

Tabell 2. Sammanställning av huvudrubriker och underrubriker.

| | | |
|-------------|--|---|
| Huvudrubrik | Närståendes upplevelser om sin situation vid livets slut för en äldre person | Närståendes ändrade roller, ett ökat ansvar och behov av stöd |
| Underrubrik | Känsla av maktlöshet | Roller förändras |
| Underrubrik | Känsla av skuld och skam | Närstående får ta ett större ansvar |
| Underrubrik | Känsla av delaktighet | Närståendes behov av stöd |
| Underrubrik | Information ger trygghet – bristande kommunikation skapar otrygghet | |
| Underrubrik | Närstående får styrka av det positiva bemötandet | |

Forskningsetiska övervägande

Arbetet med denna litteraturöversikt har utgått från Vetenskapsrådets riktlinjer för en god medicinsk forskning, där det anges att fusk och oredlighet inte får förekomma inom forskning (Forsberg, & Wengström, 2008). Samtliga vetenskapliga artiklar som är inkluderade i litteraturöversikten är godkända av en etisk kommitté, vilket innebär att de redan är etiskt prövade. Den etiska prövningen av artiklarna innebär att hänsyn har tagits till patientgruppen genom att till exempel garantera deltagarna anonymitet och deltagarna har fått information om att det är möjligt att avbryta sitt deltagande i studien när som helst. Den kommande litteraturöversikten kräver dock inget etiskt godkännande, eftersom den enbart kommer sammanställa tidigare genomförda forskningsresultat (Codex, 2013). Författaren ansvarar för de etiska reflektionerna vad gäller urval av artiklar samt presentation av resultatet som gjorts vid litteraturöversikterna. Studier som godkänts av en etisk kommitté eller har genomgått ett noggrant etiskt övervägande har valts ut till litteraturöversikten.

Arbetet med denna litteraturöversikt har vidare utgått från att alla resultat skall redovisas, så att resultatet inte blir forskarens egen åsikt (Forsberg, & Wengström, 2008).

RESULTAT

Resultatet delas i två huvudrubriker, en huvudrubrik för *närståendes upplevelser om sin situation vid livets slut för en äldre person* och en huvudrubrik för *närståendes ändrade roller, ett ökat ansvar och behov av stöd* med flera under rubriker: *känsla av maktlöshet, känsla av skuld och skam, känsla av delaktighet, information ger trygghet – bristande kommunikation skapar otrygghet, närstående får styrka av det positiva bemötandet, roller förändras, närstående får ta ett större ansvar, närståendes behov av stöd.*

Närståendes upplevelser om sin situation vid livets slut för en äldre person

Känsla av maktlöshet

Fisker och Strandmark (2007) redovisade i sin studie att de närstående kände sig maktlösa, om de upplevde att den äldre inte fick lindring vid sina smärtor, om situationen upplevdes stressande eller om en närstående kände sig ensam i sin situation. Närstående kunde även känna maktlöshet över att inte kunna hjälpa den äldre och om de inte hade något annat val än att förlita sig på omvårdnadspersonalen (Borstrand, & Berg, 2009; Esbensen, & Thomé, 2010; Johansson, Fridlund, & Hildingh, 2005; Millberg, Strang, Carlsson, & Börjesson, 2003; Millberg, & Strang, 2007). Maktlöshet upplevdes även då de uppfattade att vårdpersonalen inte var ärlig om den äldre personens sjukdom och prognos eller om sjuksköterskan ignorerade deras behov av stöd (Andershed, & Harstade, 2007; Andersson, Ekwall, Hallberg, & Edberg, 2010; Johansson et al., 2005; Sand, & Strang, 2006).

Både Andersson et al. (2010) och Millberg et al. (2003) kom i deras resultat fram till att det hos vissa närstående fanns en misstänksamhet gentemot sjuksköterskan angående vårdens kvalitet. Det fanns en rädsla hos närstående att den äldre inte skulle få den vård de hade rätt till om de inte var närvarande (Andersson et al., 2010). Närstående som inte hade varit närvarande vid dödsögonblicket var oroad över hur den äldre hade dött, om den äldre hade mött döden ensam och om det fanns smärtor eller kamp vid dödsögonblicket. De gav även uttryck för missnöje över att inte ha blivit kallade i tid (Kaarbo, 2010).

Känsla av skuld och skam

Flera studier visade att närstående hade en känsla av misslyckande och skuld om de inte kunde närvara under viktiga händelser t ex. när den äldre fick sin sjukdomsdiagnos eller om de inte var närvarande och stödjande under olika behandlingar samt under omvårdnadsinsatser. Likaså påvisades det att de närstående kände skuld och skam över att de inte hade haft tillräckligt med tid för att kunna samtala eller att de inte hade kunnat ha en god kommunikation med varandra. Skuld känslor uppstod också om de inte hade varit närvarande vid dödsögonblicket eller inte vågade vara med och göra i ordning den avlidna (Andershed, & Harstade, 2007; Berglund, 2007; Andersson et al., 2010; Borstrand, & Berg, 2009; Kaarbo, 2010; Millberg, & Strang, 2007).

Andershed och Harstade (2007) och Berglund (2007) kom i deras resultat fram till att närstående bär på en känsla av dåligt samvete inte bara gentemot sin sjuke anhörige, utan även den egna familjen på grund av känslan att de inte gjort tillräckligt mycket för sina nära och kära. Det var något som även återkom i andra studier där resultaten visade att närstående ibland upplevde att de hade misslyckats eller att de inte hade fullgjort sina skyldigheter gentemot den döende (Millberg, & Strang, 2007). Liknade resultat fann Brobäck och Berterö (2003) där närstående uttryckte känslor av skuld när de behövde en paus från rollen som vårdare.

Känsla av delaktighet

Studier visade att om närstående kunde delta i omvårdnaden av den äldre gav detta känslor av tillfredsställelse och delaktighet. Det gav även en känsla av att vara en viktig person i omvårdnaden runt den döende (Borstrand, & Berg, 2009; Esbensen, & Thomé, 2010; Johansson et al., 2005; Hunstad, & Svindseth, 2011; Millberg et al., 2003; Millberg, & Strang, 2007). Delaktighet var ett sätt för de närstående att hantera sin oro och kunna behålla kontroll. Att få vara delaktig som närstående visade sig vara mera viktigt ju närmare döden den äldre personen kom (Andersson et al., 2010).

Wåhlin, Ek och Idvall (2009) och Millberg och Strang (2007) visade i sina studier att det var viktigt med goda relationer mellan den äldre, personal och närstående för att närstående skulle känna sig delaktiga i vården av den döende.

Det var viktigt att sjuksköterskan bemötte den närstående med respekt och att sågs som en viktig länk mellan den äldre personen och de professionella vårdarna (Borstrand, & Berg, 2009; Esbensen, & Thomé, 2010; Hunstad, & Svindseth, 2011; Millberg et al., 2003). Andersson et al. (2010) visade i sin studie att närstående som redan tidigare hade bättre insikt om vilken vård och omsorg den äldre behövde fick större bekräftelse från de professionella och gavs en större delaktighet i omvårdnaden av de äldre. Närstående hade även en önskan om att de även få delta i omvårdnaden av den döda kroppen efter dödsfallet.

I flera studier Hunstad och Svindseth (2011) och Persson och Sundin (2008) påvisades att känslan av att få vara delaktig och vara den viktigaste vårdgivaren i den äldres vård och omsorg uppfattades värdefullt av de närstående. Likande resultat fram kom i Brobeck och Berterö (2003) och Borstrand och Berg (2009) studier där resultatet visade att närstående däremot kände sig värdelösa och hopplösa när de inte kände sig delaktiga eller inte blev undervisade hur de kunde ta del av omvårdnaden.

Information ger trygghet – bristande kommunikation skapar otrygghet

Information medförde att närstående kunde uppleva en viss trygghet och det var då lättare att bära ansvaret (Andersson et al., 2010). Bristande eller olik information från olika sjuksköterskor skapade däremot oro hos den närstående (Millberg, & Strang, 2007). Informationen hade visat sig vara särskilt viktig om den närstående ansvarade för den sjukas smärtlindring. Närstående behövde då mer information tidigt i processen för att kunna känna sig bekväma och förberedda (Andersson et al., 2010; Berglund, 2007, Borstrand, & Berg, 2009; Kaarbo, 2010). Vidare påvisade Brobeck och Berterö (2003) liksom Esbensen och Thomé (2010) på att det är av stor vikt att närstående erhåller tillräckligt med information och stöd, annars upplever de en känsla av otillräcklighet och hjälplöshet. Detta skriver även Andersson et al. (2010), Berglund (2007), Hunstad och Svindseth, (2011) och Millberg et al. (2003). När den informella vårdaren fick ofullständig eller för lite information om planerad och given vård kunde de känna sig utanför. Även närstående till äldre i särskilda boenden kunde känna missnöje över bristande information och kommunikation (Kaarbo, 2010; Wåhlin et al., 2009).

Närstående i en studie av Brobeck och Berterö (2003) uttryckte att de kände osäkerhet på grund av bristande kommunikation om omvårdnaden av en svårt sjuk person, då denne vårdades i hemmet. Närstående upplevde att sjuksköterskan riktade hela stödet till den sjuke och inte något till de närstående. De kände att kraven var höga och att det skapade en osäkerhet och rädsla. De var oroliga för att de genom sin okunskap till följd av den bristande informationen eventuellt kunde skada den sjuke. Närstående som var vårdare i hemmet

upplevde att de inte vågade uttrycka sina egna behov för sjuksköterskan. Trots att de närstående blev tillfrågade om hur de mätte svarade de inte ärligt på frågan. De oroade sig för att de skulle ta uppmärksamheten från den sjuke och kände att det inte var godtagbart att göra så.

Kvaliteten på kommunikationen mellan personal och närstående har visat sig vara särskilt viktigt i en tid då resurser för äldreomsorgen i kommunerna minskar och de anställda som arbetar med äldre tenderar att ha kortare tid med varje boende (Berglund, 2007; Millberg, & Strang, 2007; Brobeck, & Berterö, 2003).

Goda relationer och en bra kommunikation med sjuksköterskan skapade även positiv energi och bidrog till att öka de närståendes upplevelse av inre styrka och kraft. Atmosfären kring den äldre hade en betydande effekt för omvårdnaden, en känsla av givande och tagande (Brobeck, & Berterö 2003; Hunstad, & Svindseth, 2011; Millberg et al., 2003; Millberg, & Strang, 2007). En god kommunikation och information från sjuksköterskan med ett bra bemötande, omtanke, trygghet och inbjudan till delaktighet skapade en känsla av tillit och kontroll, vilket ledde till känslor av lugn och säkerhet (Johansson et al., 2005; Hunstad & Svindseth, 2011; Kaarbo, 2010; Millberg et al., 2003; Wåhlin et al., 2009).

Kaarbo (2010) har kommit fram i sin studie att personalen bör ta initiativ till att systematiskt kommunicera med de närstående vid t ex. regelbundna möten med både skriftlig och muntlig information. Millberg, Strang, Carlsson och Börjesson (2003) och Berglund (2007) har i sina studier visat att det var viktigt att bemöta närståendes individuella behov och önskemål, t ex. beträffande mängden av information och graden av delaktighet i vården.

Johansson et al. (2005) likaså Wåhlin et al. (2009) har redovisat i sina studier att närstående som fick uppmärksamhet kring den egna situationen samt fick tid för reflektion tillsammans med andra kände att detta gav styrka att orka med. Även icke verbal kommunikation visade sig vara betydelsefull. Allt från små gester som en nick i korridoren eller frågan om ”hur mår du”, en vänlig klapp på armen, till erbjudande av samtal när som helst kunde uppfattas som en omtänksam attityd av omvårdnadspersonalen.

Andersson et al. (2010) har visat att närstående upplevde att stödet kunde komma från olika håll; från professionella, andra personer i samma situation eller från den egna familjen. Att som närstående ha någon att kommunicera med och på så vis dela upplevelsen med gav känslor av lättnad. Bördan behövde inte bäras ensam. Om det inte hade funnits någon att dela upplevelsen med ökade känslorna av ensamhet.

Närstående får styrka av ett positivt bemötande

Det finns studier som har visat att närstående upplevde att bemötandet från vårdarna var positivt när den äldre var i fokus och behandlas med värdighet och professionell skicklighet. Denna skicklighet upplevdes när personalen visade en positiv attityd och när atmosfären kändes lugn, varm, vänlig, hjälpsam, engagerad, ödmjuk och respektfull. De närstående kände sig även lugnare när de kände att de fick ärliga svar, när personalen inte visade tecken på stress och när de kände att personalen tog tid på sig att lyssna på de närståendes tankar, bekymmer och frågor (Millberg et al., 2003; Millberg, & Strang, 2007; Borstrand, & Berg, 2009; Esbensen, & Thomé, 2009; Hunstad, & Svindseth, 2011; Wåhlin et al., 2009).

Även Kraabo (2010) har i sin studie visat att de närstående upplevde en ”bra och säker atmosfär” när vårdpersonalen hade uppträtt respektfullt mot den döende samt visat genuint

intresse för de närstående. Närstående upplevde att ”sättet som personalen talade på, deras kroppsspråk och inlevelse av situationen” visade den yrkesetik samt professionalitet som var viktig för dem. Även byggandet av goda relationer med de äldre samt deras närstående uppfattades som viktiga inslag för en god omvårdnad och bemötande.

Närståendes ändrade roller, ett ökat ansvar och behov av stöd

Roller förändras

Flera studier visade att närstående kände sig mer eller mindre tvingade att ta på sig rollen som informell vårdare för att inte göra sina närmaste besvikna. De närstående uppgav att de hade behövt mera tid för att både acceptera och förbereda sig inför den nya rollen som informell vårdare (Fisker, & Strandmark, 2007; Esbensen, & Thomé, 2010; Brobeck, & Berterö, 2003). I studien av Hunstad och Svindseth (2011) upplevde alla närstående att de inte hade informerats tillräckligt av de utmaningar de skulle ställas inför i sin nya roll i den palliativa vården.

Roller och relationer ändras under sjukdomstiden (Andersson et al., 2010; Hunstad, & Svindseth, 2011; Millberg, & Strang, 2007; Sand, & Strang, 2006). Esbensen och Thomé (2010) visade att vetskapen om svår sjukdom kunde leda till att den sjuke och närstående fick motsatta roller till varandra jämfört med tidigare, de uppgav att de kunde känna det som att de blev föräldrar till sina egna föräldrar. Persson och Sundin (2008) kom fram i sin studie att sjukdom förändrar relationen till en ”ojämlik relation”. De närstående tog upp rollen som ”givare” utan att begära något för sig själva. De närstående förväntade av sig själva att vara skyddande och ansvarstagande och att alltid finnas till för den äldre, samtidigt med det överhängande hotet av en närmande död.

Rollförändringen kunde innebära att närstående fick ta ett stort ansvar för uppgifter och praktiska detaljer som de inte hade haft tidigare (Andersson et al., 2010; Sand, & Strang, 2006; Esbensen, & Thomé, 2010; Hunstad, & Svindseth, 2011).

Närstående får ta ett större ansvar

Närstående upplevde att de, från att ha haft ett gemensamt ansvar för det dagliga livet fick ta ett större eget ansvar när deras anhöriga blev sjuka (Andersson et al., 2010; Johansson, Fridlund, & Hildingh, 2005; Frisker, & Strandmark, 2007). Närstående som vårdade deras sjuke äldre i hemmet/ordinärt boende upplevde att ansvaret för vård och omsorg låg i deras händer (Brobeck, & Berterö, 2003; Sand, & Strang, 2006). Även om sjukvårdspersonalen ”tog över” ansvaret kunde de inte släppa känslan av att det var deras ansvar, utan de försökte göra så mycket som möjligt, till och med uppgifter som var svåra att hantera (Johansson et al., 2005; Hunstad, & Svindseth, 2011). Vuxna barn visade sig ha en benägenhet att på sig ett dubbelt ansvar, både för den sjuke och resten av familjen. Barn tog även på sig ansvaret att stötta den överlevande föräldern (Andersson et al., 2010).

Närståendes behov av stöd

Då rollerna förändrades mellan närstående och den äldre personen, innebar det ett stort behov av emotionellt stöd även (Esbensen, & Thomé, 2010; Johansson et al., 2005). Behovet av stöd var olika, och bland annat visade flera studier att få stöd från familj och vänner upplevdes som en resurs och var viktigt (Andersson et al., 2010; Millberg, & Strang, 2007; Millberg et al., 2003; Sand, & Strang, 2006).

Närståendes möjlighet att kunna få stöd från professionella inom vård och omsorg har i studier visat sig vara ett viktigt inslag. Många upplevde att de inte hade orkat med att vårda sin nära och kära om de inte fått det stödet i det egna hemmet/ordinära boendet (Andersson et al., 2010; Esbensen, & Thomé, 2010; Millberg, & Strang, 2007). Annat stöd som var viktigt var det de fick av sjuksköterskor. En god relation med sjuksköterskan ledde till att närstående upplevde att de fick ett bra stöd, vilket återkom i flera studier (Hunstad, & Svinseth, 2011; Brobeck, & Berterö, 2003).

Närstående upplevde att stödet från sjuksköterskorna i hemsjukvården var större än förväntat. De kände att sjuksköterskorna sett till deras individuella behov, något de var mycket nöjda med (Borstrand, & Berg, 2009; Millberg et al., 2003). Närstående kände att de inte hade klarat av rollen som informell vårdare, om de inte fått stöd från personalen inom vård och omsorg (Fisker, & Strandmark, 2007; Hunstad, & Svindseth, 2011).

DISKUSSION

Denna diskussion är uppdelad i en metoddiskussion och i en resultatdiskussion.

Metoddiskussion

Den valda metoden, litteraturoversikt, var väl lämpad för att undersöka vad som är känt inom ett visst forskningsområde (Forsberg, & Wengström, 2008). Enligt Forsberg och Wengström (2008) är en förutsättning för att använda sig av denna metod att det skall finnas tillräckligt stort antal studier av god kvalitet som kan utgöra underlag för bedömningar och slutsatser.

En alternativ metod hade kunnat vara att göra en studie som bygger på egna intervjuer. Nackdelen med en sådan metod hade dock varit att den inte hade kunnat bli lika heltäckande och generell som denna litteraturoversikt som bygger på ett stort antal gjorda studier.

Av artiklarnas ursprung har tolv varit från Sverige, två från Norge och en från Danmark. Eftersom de flesta artiklarna var från Sverige anser författaren att de generella slutsatser som följer av litteraturoversikten framförallt gäller för svenska förhållanden. I andra länder kan äldrevården vara utformad på ett annat sätt vilket kan innebära att närstående upplever situationen på ett annat sätt än i Sverige. Att ta med flera andra länder i studien hade dock riskerat att innebära att den hade blivit allt för generell för att kunna användas som stöd i vården av äldre och kontakten med närstående i Sverige. Ett av exklusionskriterierna var också att inte ta med studier från länder utanför Europa och Nordamerika, eftersom författaren ville undersöka förhållanden som påminner om de svenska. .

De inkluderade artiklarnas kvalitet i litteraturoversikten har bedömts enligt ett modifierat bedömningsunderlag från Berg, Dencker och Skärsäter (1999) samt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011). Värderingar har gjorts enligt en tregradig skala. Eftersom författaren gjorde bedömningarna själv kan det uppfattas som en svaghet i studien eftersom bedömningarna därmed kan ha blivit alltför subjektiva.

Artiklarna som har använts till denna litteraturoversikt har alla erhållit grad hög eller medel (I eller II), se bilaga II för analys- metoder. Enligt Forsberg och Wengström (2008) skall studier som väljs till litteraturoversikter vara trovärdiga och pålitliga. Författaren till denna litteraturoversikt anser att detta har uppnåtts, då sju av de valda artiklarna bedömdes till grad I och åtta av dem till grad II.

Enligt Forsberg och Wengström (2008) ökar trovärdigheten i en studie om tillvägagångssättet beskrivs utförligt. I denna litteraturöversikt har därför metoden beskrivits noggrant och alla steg i processen kan följas kronologiskt. De vetenskapliga artiklarna har lästs igenom ett flertal gånger. Då samtliga artiklar utom en är skrivna på engelska har lexikon och dator använts till hjälp vid översättningar i de fall då svårigheter eller oklarheter har uppstått i språkförståelsen.

Urvalet av vetenskapliga artiklar baserades i första hand på artiklarnas rubriker där sökningen fokuserades med tydlig koppling till ämnet. Det kan inte uteslutas att relevanta artiklar valts bort om titeln inte tydligt har varit relaterad mot det bestämda syftet. Denna begränsning kan också ha påverkat resultatet i litteraturöversikten då en annan författare skulle kunna tolka det engelska språket i rubriker, ”abstract” och innehåll i artiklarna på ett annat sätt och då eventuellt kunnat få ett avvikande resultat, trots sökning med identiska sökord. De valda sökorden är relaterade till syftet och frågeställningarna. Det kan inte uteslutas att andra sökordskombinationer än de valda hade kunnat resultera i ett annat sökresultat.

Första sökningen resulterade i flera intressanta artiklar som svarade mot det ställda syftet. Titeln bedömdes som intressant i många av artiklarna, men vid genomläsningen av ”abstract” upptäcktes att ett flertal artiklar inte motsvarade syftet på grund av att undersökningsgruppen var under 65 år, närstående var föräldrar till barn eller att fokus var på den äldre individen och inte på den närstående.

Vid fortsatta sökningar upptäcktes att flera artiklar återkom vid olika kombinationer av sökorden. Det framkom även samma artiklar i sökningarna i de olika databaserna. Detta tolkar författaren som att sökorden har varit relevanta för litteraturöversikten.

I artiklarna som studerats har orden *family*, *next of kin*, *spouses* och *relative* använts. Författaren till denna litteraturöversikt har översatt dessa begrepp till enbart närstående för att få en mera sammanhållen resultatdel. I de artiklar som har studerats i denna litteraturöversikt har alla typer av vårdformer för äldre beaktats, eftersom det finns närstående överallt där det finns äldre personer.

Författaren till denna litteraturöversikt har prioriterat ett objektiva förhållningssätt genom hela arbetet, men den intuitiva förståelsen kring ämnet som presenterats i bakgrunden till litteraturöversikten kan ha påverkat den tolkning som gjorts. Detta kan ses både som en svaghet och en styrka. Svagheten kan vara att resultatet kan ha färgats av författarens förkunskap om ämnet, trots prioritet på objektiviteten. Styrkan kan å andra sidan vara att författaren känner igen de närståendes situation och upplevelser sedan tidigare. Föreliggande resultat hade möjligen vunnit på att fler personer deltagit i tolkningsprocessen eller att andra databaser hade använts. Då hade den interna validiteten sannolikt ökat genom minskning av de systematiska skillnaderna i tolkning och ökat sannolikheten för att slutsatserna är korrekta (Forsberg, & Wengström, 2008).

Polit och Beck (2010) menar att en litteraturöversikt av hög kvalitet måste vara möjlig att återskapa, vilket innebär att om någon annan skulle vilja göra om samma litteraturöversikt med samma urvalskriterier så skall resultatet bli likadant.

Resultatdiskussion

Resultatet i föreliggande studie visade att närstående ansåg att det var viktigt att de fick information och stöd av sjuksköterskan (Brobäck, & Berterö, 2003; Esbensen, & Thomé, 2010; Andersson et al., 2010; Berglund, 2007; Hunstad, & Svindseth, 2011; Millberg et al., 2003). Kommunikation och relation är en av de fyra hörnstenarna i en palliativ vård. Även stöd till de närstående är en av hörnstenarna i den palliativa vården. Resultatet ger därmed stöd för att den palliativa vården med fördel kan användas inom äldreomsorgen och omvårdnaden av den äldre personen i livets slutskede. Enligt SOU 2001:6 bör palliativ vård omfatta alla personer i livets slutskede, oavsett vilka diagnoser de har och var de vårdas.

Resultatet styrker också det resonemang som Socialstyrelsen (2013) förespråkar i Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Nämligen att det behövs bättre utbildning och handledning när det gäller palliativ vård och att förbättringarna ska utgå från behovet av en kvalificerad vård och omsorg till äldre i livets slutskede och dennes närstående. I stor utsträckning är det sjuksköterskan som är den som träffar den närstående och den äldre och är därmed den som ger mest information. För att kunna informera närstående på ett bra sätt menar författaren till denna litteraturöversikt att det är viktigt att sjuksköterskan har en spetskompetens inom området. Vidare så menar författaren till denna litteraturöversikt att det inte bara är spetskompetens som är viktigt. För att kunna informera så är det även nödvändigt att sjuksköterskan är pedagogisk i sitt sätt att informera. Då äldre personer är en grupp som redan är skör och multisjuk och närstående kanske själva har någon sjukdom eller funktionsnedsättning är det av stor vikt att kunna informera på ett sådant sätt att de kan ta till sig informationen och även förstå den. Det är därför glädjande att det i kompetensbeskrivningen för sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen inom vård av äldre tydliggörs att funktionen som specialistsjuksköterskan inom äldre vården ska syfta till att bli omvårdnadsexpert, ledare, utvecklare och pedagog. Enligt kompetensbeskrivningen skall specialistsjuksköterskan inom vård av äldre bidra till att ge äldre och närstående en god och säker vård samt utforma omvårdnaden efter den äldre personens behov (Socialstyrelsen, 2005). Det innebär att arbeta utifrån ett helhetsperspektiv där både den äldre personen och dennes närstående är i fokus (swenurse.se). Vidare menar författaren till denna litteraturöversikt att det borde vara ett krav att sjuksköterskan ska ha en specialistutbildning då de arbetar inom palliativ- eller äldre vård. Det är viktigt då omvårdnaden kring äldre personer i den sista tiden av sitt liv kräver en komplex omvårdnad med att lindra lidande, ångest och smärtor samt för att närstående ska få en bra avslutning med den äldre.

Flera studier i denna litteraturöversikt har visat att de närstående vill delta och medverka i den äldres vård och omsorg (Borstrand, & Berg, 2009; Esbensen, & Thomé, 2010; Johansson et al., 2005; Hunstad, & Svindseth, 2011; Millberg et al., 2003; Millberg, & Strang, 2007) och även efter dödsögonblicket (Andersson et al., 2010). Enligt författaren till denna litteraturöversikt ger dessa studier stöd för att de närståendes delaktighet är en viktig del i omvårdnaden av de sjuka äldre. Författaren till denna litteraturöversikt menar att inbjudande till delaktighet skapar en känsla av tillit och kontroll, vilket leder till känslor av lugn och säkerhet hos de närstående och därmed en även trygghet för den äldre. Stöd till detta finner författaren också i Benzein et al. (2012) som skriver att sjukdom och ohälsa hos en familjemedlem påverkar även de övriga familjemedlemmarna och vännerna som helhet och vice versa. Den sjuke och dennes närstående bör ses som en enhet av vårdpersonalen och vården bör planeras utifrån allas kompetens för att säkerställa att den sjuke och de närstående får uppleva hälsa och välbefinnande. Det är något som enligt författaren till denna litteraturöversikt måste tas hänsyn till och beaktas när den palliativa vården i livets slutskede

planeras för den äldre. Författaren till denna litteraturöversikt anser att familjecentrerad vård med fördel kan appliceras i den palliativa vården vid livets slutskede. En del i stödet till de närstående och därmed en del i den palliativa vården vid livets slutskede är att erbjuda de närstående att vara delaktiga i vården av den äldre. Författaren till denna litteraturöversikt anser även att sjuksköterskan har ett stort ansvar för att tillsammans med närstående och den döende planera ett sätt att arbeta på för att allas individuella önskemål och möjligheter ska kunna tillgodoses i vården vid livets slut. De närstående skall ha en känsla av sammanhang och delaktighet i vården som utgår från deras egna önskemål.

Litteraturöversiktens resultat visar att döendet kan vara en svår tid för de närstående som kan leda till utsatthet och sårbarhet. Under denna ofta begränsade tidsperiod vill många närstående vara närvarande och även för sin egen skull finnas till hands för att stödja den döende personen (Brobeck, & Berterö 2003; Hunstad, & Svindseth, 2011; Millberg et al., 2003; Millberg, & Strang, 2007). Det kan vara påfrestande och påverka familjens situation i olika grad, samtidigt som det även kan vara en mycket värdefull period i livet. Situationen kan skilja sig åt för olika familjer. Resultatet i denna litteraturöversikt visar att de närstående befinner sig i en situation som de försöker att både hantera och förstå. Att i en sådan situation få hjälp med att förstå vad som händer kan därför minska den upplevda stressen och skapa trygghet (Andersson et al., 2010; Esbensen, & Thomé, 2010; Millberg, & Strang, 2007). Studier visar mycket entydigt att situationen kan underlättas med god palliativ vård, ett positivt förhållningssätt från personalens sida samt inkluderande bra information och kommunikation. Personalens förhållningssätt kan på så sätt ses som en buffert mot ogynnsamma förhållanden (svensk sjuksköterskeförening, 2004).

Författaren till denna litteraturöversikt anser att en god och kvalitativ omvårdnad till den äldre personen i livets slutskede borde skraddarsys med beaktande av familjefokuserad omvårdnad. Närstående behöver stöd för att orka stödja den äldre personen. De närstående behöver information och att få vara delaktiga i den äldres omvårdnad för att uppleva tillfredsställelse för denna komplexa situation. Denna litteraturöversikt har visat hur mångsidig och komplex situationen är för närstående vid livets slutskede. Det har vidare kommit fram i resultatet i denna litteraturöversikt att de närstående kände skuld och skam om de inte hade kunnat vara delaktiga vid viktiga händelser, kunnat kommunicera med den äldre eller kunnat närvara vid dödsögonblicket (Andershed, & Harstade, 2007; Berglund, 2007; Andersson et al., 2010; Borstrand, & Berg, 2009; Kaarbo, 2010; Millberg, & Strang, 2007).

Sand och Strang (2013) visar också att de närståendes delaktighet och en möjlighet att få ingå i ett sammanhang, bli tillfrågad och vara räknad med i omvårdnaden av den äldre är en viktig så kallad copingstrategi, det vill säga en strategi för att anpassa sig till den svåra situation som det kan vara att vara närstående till en sjuk äldre. Eftersom vård i livets slut ofta bygger på stora insatser från de närstående är deras delaktighet, enligt författaren till denna litteraturöversikt, många gånger avgörande för en god omvårdnad av de äldre.

Flera studier visade att närstående dels kände sig tvingade att ta på sig rollen som informell vårdare, dels att roller och relationer även i övrigt ändrades under sjukdomstiden (Fisker, & Strandmark, 2007; Esbensen & Thomé, 2010; Brobeck, & Berterö, 2003; Andersson et al., 2010; Sand, & Strang, 2006; Esbensen, & Thomé, 2010; Hunstad, & Svindseth, 2011). Enligt författaren till denna litteraturöversikt bör vårdpersonalen ta hänsyn till att de närstående många gånger ser sig som informella vårdare, så att den professionella vårdpersonalen och de informella vårdarna tillsammans kan utgöra ett team kring den äldre. För att orka och kunna ge det mest optimala stödet till de närstående bör den professionella vården därför planera

vårdinsatserna tillsammans med de närstående så att allas kompetens och behov blir tillvaratagna. Författaren till denna litteraturöversikt anser också att det är viktigt att vårdpersonalen är lyhörd och uppmärksam på att roller och relationer ändras. De närstående kan behöva extra stöd för att orka och klara av att gå från att exempelvis vara barn till att mer få rollen som förälder till den äldre. Därför efterfrågar författaren till denna litteraturöversikt mer utbildning, reflektion och handledning till alla som har att göra med närstående och äldre personer i palliativ vård vid livets slutskede.

Klinisk tillämpbarhet

Förhoppningen med denna litteraturöversikt var att resultatet skulle bidra med ökad kunskap om de närståendes situation, upplevelser och behov av stöd när den äldre befinner sig i livets slutskede. Författaren önskar att denna litteraturöversikt ska upplysa flera personer om de närståendes upplevelser och behov av stöd under den sista tiden i en äldres liv. De närståendes stöd till de äldre är viktigt. För att de närstående skall orka stödja de äldre behöver deras situation och upplevelser tas i beaktande vid planering av den äldres palliativa vård och omsorg vid livets slutskede. Författaren till denna litteraturöversikt har själv blivit mer fokuserad på närståendes upplevelser. Under arbetet med denna litteraturöversikt har författaren applicerat sina nya förvärvade kunskaper i sitt arbete. Författaren har känt att detta har inneburit att de närstående har upplevt både delaktighet och trygghet i sin situation när den äldre personen befinner sig i livets slut. Författaren till denna litteraturöversikt anser att detta ger stöd för att denna studie är kliniskt tillämpbar.

Slutsats

Studien visar att närstående upplevde att relationerna och rollerna förändrades när sjukdomen fortskred. Vidare visade det sig att delaktighet var ett sätt för de närstående att kunna hantera sin oro och kunna behålla kontroll i situationen. Delaktigheten upplevdes viktigare ju närmare döden den äldre personen kom. För att närstående skall kunna vara delaktiga i den äldres vård behövs kontinuerlig och tillräcklig information och stöd av sjuksköterskan, annars kunde upplevas en känsla av otillräcklighet och hjälplöshet.

Fortsatt forskning

Den palliativa vården till äldre vid livets slutskede prioriteras inte i vårdutbildningarna, vilket framgår i bakgrunden av denna litteraturöversikt. Ett annat område som därför skulle kunna vara av intresse att studera kan vara att se hur vårdpersonalen uppfattar sin situation gentemot de närstående när de vårdar äldre personer i livets slutskede. Med ökad kunskap inom detta område skulle den palliativa medicinen/omvårdnaden kunna få ökad fokus inom de olika vårdutbildningarna. Därmed skulle vårdpersonalen kunna ha bättre beredskap för att ge god palliativ vård och omsorg till de döende och kunna bemöta de närstående på ett bra sätt.

REFERENSER

Andershed, B. (1998). *Att vara anhörig i livets slut: Delaktighet i ljuset – delaktighet i mörkret*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.

Andershed, B. (2006). Relatives in the end of life care – part 1. A systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1158-1169.

Andershed, B., & Harstäde, C. (2007). Next of kin's feelings of guilt and shame in the end of life care. *Contemporary Nurse*, 27, 61-72.

Andershed, B., & Ternstedt, B-M. (2001). Development of a theoretical framework describing relative's involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 34(4), 554-562.

Andersson, M., Ekwall, A. K., Hallberg, I. R., & Edberg, A-K. (2010). The experience of being next of kin to an older person in last phase of life. *Palliative and Supportive Care*, 8, 17-26. Doi:10.1017/S147895099906666.

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

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B. I. (2012). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.

Berglund, A-L. (2007). Satisfaction with caring and living conditions in nursing homes: Views of elderly persons, next of kin and staff members. *International Journal of Nursing Practice*, 13, 46-51.

Borstrand, I., & Berg, L. (2009). Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Vård i Norden*, 29(4), 15-19.

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

Codex. (2013). Hämtad 2014-04-15 från: <http://codex.vr.se/manniska2.shtml>.

Del Glaudio, F., Zaider T.I., Brier, M., & Kissane, D.W. (2011). Challenges in providing family-centered support to families in palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 26(8), 1025-1022.

Duner, A. (2010). Motives, experiences and strategies of next of kin helping older relatives in the Swedish welfare context: a qualitative study. *International Journal of social Welfare*, 19, 54-62.

Eckerdal, G. (1999). *Vad är hospice*. (s.183-188). I Beck-Friis, B. & Strang, P. (2005). *Palliativ medicin*. (3. Uppl.). Stockholm: Liber.

Esbensen, B. A., & Thomé, B. (2010). Being next of kin to an elderly person with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24, 648-654.

- Fisker, T., & Strandmark, M. (2007). Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21 (2), 274-281.
- Franklin, L-L., Ternestedt, B-M., & Nordenfelt, L. (2006). Views on dignity of elderly home residents. *Nursing Ethics*, 13 (2), 130-146.
- Friberg, F (Red). (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F., & Öhlén J (Red). (2009). *Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningssätt*. Studentlitteratur: Lund.
- Hunstad, I., & Svinseth, F. M. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway. A Qualitative study of spouses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(8), 388-404.
- Jakobsson, E., Andersson, M., & Öhlén, J. (2009). *Livets slutskede – välbefinnande och död* (s.315-342) I Friberg, F., & Öhlén, J. (red.) *Omvårdnadens grunder*. Studentlitteratur: Hungary.
- Jakobsson, E., Johnsson, T., Persson, L-O., & Gaston-Johanson, F. (2006) End of life in Swedish population: demographics, social conditions and characteristics of places of death. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, 10-17.
- James, E., & Cornock, M.A. (2008). The Legal status of the term next of kin'. *Nursing Standard*, 22(44), 45-48.
- Jeppson Grassman, E. (red.) (2003). *Anhöringskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur.
- Johansson, I., Fridlund, B., & Hildingh, C. (2005). What is supportive when an adult next of kin is in critical care? *Nursing in Critical Care*, 10(6), 289-298.
- Jonasson, L-L., Liss, P-E., Westerlind, B., & Berterö, C. (2011). Empirical and normative ethics: A synthesis relating to the care of older patients. *Nursing Ethics*, 18(6), 814-824.
- Kaarbo, E. (2010). Understanding the needs and experiences of families. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1125-1132.
- Karolinska Institutet. (uå). Hämtad 2014-03-12 Från:
http://mesh.kib.ki.se/swemesh/swemesh_se.cfm
- Kompetensbeskrivning: Legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen inom vård av äldre*. [Broschyr]. Åtta 45. Hämtad 2014-11-20 från
<http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/kompetensbeskrivningar-publikationer/aldrekompwebb.pdf>

Millberg, A., & Strang, P. (2007). What to do when `there is nothing more to do? : A Study whitin a salutogenic framework of family members` experience of palliative home care staff. *Psycho-Oncology*, 16, 741-751. DOI: 10.1002/pon.1124.

Millberg, A., Strang, P., Carlsson, M., & Börjesson, S. (2003). Advanced Palliative Home Care: Next of kin´s Perspective. *Journal of palliative medicine*, 6(5), 749-756.

Millberg, A., Strang, P., & Jakobsson, M. (2004). Next of kin´s experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer*, 12, 120-128.

Munn, J., & Zimmermann, S. (2006). A good death for recidents of long-term care: family members speak. *Journal of Social Work in end of Life & Palliative Care*, 2(3), 45-59. Doi:10.1300/J457v02n03_05.

Nationella rådet för palliativ vård. (2010). Vad är palliativ vård? Hämtad 2014-04-20 från Nationella rådet för palliativ vård: <http://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-varld>.

Persson, C., & Sundin, K. (2008). Being in the situation of a significant other to a person with inoperable lung cancer. *Cancer Nursing*, 32(5), 380-388.

Polit, D., & Beck, C. (2006). *Essentials of nursing research: methods, appraisal and utilizatin* (6th ed). Philadelphia: Lippincott.

Polit, D., & Beck, D. (2010). *Nursing Research: appraising Evidence for nursing Practice* (7ed ed). Philadelphia: Woters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Proposition 2009/10:116. *Värdigt liv i äldreomsorgen*. Stockholm. Socialdepartementet.

Proot, M. I., Abu-Saad, H., Crebolder, F. L. M., Goldsteen, M., Luker, A. K., & Widdershoven, A. M. G. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 17, 113-121.

Regeringens skrivelse 2002/03:30. *Uppföljning av den Nationella handlingsplanen för äldrepolitiken*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2013-11-20 från <http://www.regeringen.se/content/1/c4/14/97/5b707c56.pdf>

Sand, L., & Strang, P. (2006). Existential loneliness in a palliative home care setting. *Journal of Palliative Medicine*, 9(6), 1376-1387.

Sand, L., & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet – Om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Första utgåvan, första tryckningen. Stockholm: Natur & Kultur.

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

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 2014-05-15 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede - Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i Landsting och kommuner*. Hämtad 2013-11-12 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2006/2006-103-8>

Socialstyrelsen. Resultat av remiss för begrepp inom palliativt vård. (2011). Hämtad 2013-11-20 från <http://www.socialstyrelsen.se/terminologi/Documents/resultat%20av%20remiss%20inom%20palliativ%20vård.pdf>

Socialstyrelsen termbank. Närstående. Hämtad 2013-11-28 från <http://socialstyrelsen.iterm.se/?fSortingFld=22&fSortingDir=0&fSwitch=0&fTerm=närstående&fSubject=0.0.0>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla- värdig vård vid livets slut*. Hämtad 2013-11-28 från <http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf>

Statistiska Central Byrån. (2014). Hämtad 2015-01-20 från http://www.scb.se/sv/_Hitta-statistik/Artiklar/Befolkningspyramiden-har-blivit-ett-torn/

Strang, P. (2012). *Palliativ vård inom äldreomsorgen*. Lund: Vårdförlaget.

Svensk sjuksköterskeförening. (2004). *Närståendes behov*. Hämtad 2013-10-14 från <http://www.swenurse.se/Documents/Publikationer%20pdf-filer/Omvårdnad%20som%20akademiskt%20ämne%10III%20Närståendes%20behov.pdf>

Tabloski, P.A. (2010). *Gerontological nursing*. Upper Saddle River, N.J: Pearson Prentice Hill.

Ternstedt, B-M. (2005). *Hjälp att leva livet ut* (s.73-88). I Westrin C-C., & Nilstun, T. (red.). *Att få hjälp att dö – synsätt, erfarenheter, kritiska frågor*. Lund: Studentlitteratur.

Trost, J. (2008). *Att skriva uppsats med akribi*. Lund: Studentlitteratur.

Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative Care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 32-40.

Whitaker, A. (2009). *Åldrande, död och anhörigskap*. Kristianstad: Gleerups Utbildning AB.

Wåhlin, I., Ek, A.C., & Idvall, E. (2009). Empowerment in intensive care: Patient experiences compered to next of kin and staff beliefs. *Intensive and Critical Care Nursing*, 25, 323-340.

Åhsberg, E. (2005). *Var dör äldre – på sjukhus, särskilt boende eller hemma? En registreringsstudie*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2013-05-20 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10098/2005-123-30_200512331.pdf

Österlind, J., Hansebo, G., Lantz, G. & Ternstedt, B-M. (2008). Pathways in the end of life care for older people: care managers`reasoning. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(9), 420-425.

Bilaga I

| Författare År Land | Artikel | Syfte | Metod | Deltagare (Bortfall) | Resultat | Kvalitet Typ |
|---|---|--|--|---|---|-----------------|
| Andershed, B. Harstäde, C. W 2007 Sverige | Next of kin´s feelings of guilt and shame in end-of-life care. | Syftet med denna studie har varit att undersöka och beskriva närståendes känslor av skuld och skam till en döende person i livets slutskede. | En sekundär analys av kvalitativa intervjuer för att uppnå en ny skildring i ämnet. Intervjuerna varade mellan 50 till 120 minuter. Genom att göra en sekundär analys fick författarna möjlighet att använda delar av intervjuerna som tidigare inte har analyserats. De tidigare transkriberade intervjuerna analyserades på nytt med det nya forskningsområdet i åtanke. En sekundär analys med induktiv tolkning genomfördes. | 47 (0) | Resultatet visar att de närstående kände skuld för att inte ha varit där samt inte kunnat prata tillräckligt med den döende personen. Att inte ha varit närvarande vid betydelsefulla händelser samt tagit felaktiga beslut. De närstående kände skam i situationer när de kände sig underlägsna samt när konflikter i familjen blev mera tydliga. De anhöriga kunde även ta över den döendes skam. | KI |
| Andersson, M Ekwall, A. K. Hallberg, I. R Edberg, A-K 2010 Sverige | The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. | Att undersöka upplevelsen att vara närstående till en äldre person i livets slutskede. | Kvalitativ studie. Intervjuer genomfördes som varade mellan 31 och 136 minuter. Intervjuerna spelades in och skrevs sedan ordagrant ned. Texten analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. | n=17 (0) | Att vara en tillgiven närstående till en äldre person som är på väg mot slutet av sitt liv. Att anamma att leva i skuggan av döden, att fokusera på behoven den döende har, att anpassa det dagliga livet till situationen. Att uppleva sig att ha det största ansvaret för den döende personen. Kämpa mot hälso- och sociala omvårdnadssystem och att få styrka genom stöd. | K I |
| Berglund, A-L. 2007 Sverige | Satisfaction with caring and living conditions in nursing homes. Views of elderly persons, next of kin and staff members. | Att beskriva tillfredsställelse av omsorg och levnadsvillkoren för äldre personer på vårdhem. | Äldre, närstående och personal på fyra äldreboende i en svensk stad. De äldre personerna blev intervjuade. De närstående och personalen svarade anonymt på enkätfrågor. Både kvantitativ och kvalitativ data. Kvalitativ innehållsanalys. | De äldre 204 (9) 96 % Närstående 672 (146) 78 % Personal 666 (253) 62 % | De närstående uppgav låg tillfredsställelse med kontakt med personal. De närstående upplevde att god kommunikation är viktig när resurserna minskar i äldreomsorgen. De närstående kände skuld för att inte ha kunnat vara mera närvarande. | K I |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|-------------|--|---------|
| Borstrand, I. Berg, L. 2009 Sverige | Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. | Att belysa närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. | Intervjuer som varade mellan 25 till 75 minuter. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Texten analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. | n=13 (0) | Det som uppmärksammas i studien är att de närstående var tacksamma för tryggheten trots att de samtidigt upplevde utsatthet. Viktigt även att uppmärksamma att alla närstående är olika och har därmed olika behov av det palliativa teamet. | K II |
| Brobäck, G. Berterö, C. 2003 Sverige | How next of kin experience palliative care of relatives at home. | Att undersöka närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet. | Intervjuer som varade 25 till 60 minuter som transkriberades ordagrant. Fenomenologisk analysmetod som fokuserar på att avslöja innebörden av deltagarnas erfarenheter genom att studera beskrivningar. | n=10 (4) | Närstående vill ta på sig rollen som vårdare i hemmet även om det innebär en fysisk, social, psykologisk och ekonomisk kostnad för dem själva. Studien uppger närståendes känsla av otillräcklighet. Närståendes behov av hälso- och sjukvårdspersonalens stöd genom information och psykosocialt stöd. | K I |
| Esbensen, B. A. Thomé, B. 2010 Danmark | Being next of kin to an elderly person with cancer. | Att belysa upplevelsen att vara närstående till en äldre person med cancer. | Kvalitativ studie med ostrukturerade intervjuer. Intervjuerna varade mellan 60 till 90 minuter utom en intervju som varade 15 minuter. Intervjuerna spelades in på band och skrevs ned ordagrant. Intervjuerna analyserades genom kvalitativ innehållsanalys. | n=16 (0) | Att ha en närstående med cancer väckte tankar hos anhöriga på åldrande och att de själva skulle bli gamla och sjuka. Rollerna förändrades. Känslor av ilska och ovisshet medföljde att de närstående stannade upp och började fundera vad som var viktigt i livet. | KII |
| Fisker, T. Strandmark, M. 2007 Sverige | Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of altruistic perspective. | Att belysa närståendes erfarenheter av att vårda en palliativt sjuk patient i hemmet och behovet av stöd från formella vårdare. | Kvalitativ studie med intervjuer som har transkriberats och analyserats enligt fenomenologisk analysmetod. | n= 14 | Närståendes löfte att låta den sjuke vårdas den i hemmet tills döden kom. De närstående satte sina egna behov åt sidan, de kände stress och upplevde etiska dilemman i deras försök att hålla löftet till den sjuke. Behovet av hälso- och sjukvårdspersonal var stort. Det upplevdes viktigt att personalen identifierade vilka resurser och behov den närstående hade. | K II |
| Hunstad, I. Svinseth, M. 2011 Norge | Challenges in home-based palliative care in Norway – a qualitative study of spouses' experiences. | Att undersöka den informella vårdarens upplevelser av kvaliteten på hemsjukvården i livets slutskede. | Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor mellan 60 till 120 minuter. | n=7 (0) | De närstående hade inte planerat att bli informella vårdare från början. De var väldigt nöjda att vården hade skett i hemmet. Viktiga faktorer var hemsjukvård dygnet runt, holistiskt synsätt, att de kände sig bekräftade i sin roll av formella vårdare. | K II |

| | | | | | | |
|--|--|--|---|----------------------|--|---------|
| Johansson, I. Fridlund, B. Hildingh, C. 2005 Sverige | What is supportive when an adult next-of-kin is in critical care? | Att skapa förståelse vad som uppfattas som stödjande av närstående när en person är svårt sjuk. | Intervjuer som varade mellan 30 till 82 minuter transkriberades och analyserades med kvalitativ analysmetod. | n=29 (3) | De närstående beskriver stort behov att ha och få rätt stöd. Det är viktigt att professionella vårdare förstår vilken utsatt situation de närstående befinner sig i. | K I |
| Kaarbo, E. 2009 Norge | Understanding the needs and experiences of families. | Att studera närståendes erfarenheter före och efter dödsögonblicket (under de senaste 72 timmarna) på ett vårdhem. | Det samlades samtidigt både kvalitativ och kvantitativ data för att slå ihop data och använda resultaten för att förstå ett forskningsproblem. | n= 60 (10) | De närstående beskrev vården som stödjande, individualiserad, den byggde på patientens behov i en trygg atmosfär och den stöddes av goda relationer. Information och kommunikation mellan vårdpersonal och närstående upplevdes som osystematisk och "avslappnad". | K II |
| Millberg, A. Strang, P. 2007 Sverige | What to do when 'there is nothing more to do'? A study within a salutogenic framework of familymembers' experience of palliative home care staff | Att belysa närståendes erfarenhet av palliativ vård i hemmet. | Semistrukturerade intervjuer som spelades in och enkätfrågor, som analyserats genom kvalitativ analysmetod. | n=469 n=30 (5) | Resultatet visade att närstående upplevde kompetens, stöd, tjänstvillighet, kontinuitet, och tillgänglighet som viktigt. Dessa har granskats enligt Antonovskys teori och stödjer ett salutogent perspektiv inom palliativ vård. | K I |
| Millberg, A. Strang, P. Carlsson, M. Börjesson, S. 2003 Sverige | Advanced Palliative Home Care: Next-of-kin's Perspective | Att beskriva viktiga aspekter och utvärdera palliativ vård i hemmet. | Enkätfrågor. Fyra till sju månader efter patientens död. Kvalitativ innehållsanalys. | n=217 86 % | Personalens attityd, kompetens, tillgänglighet och kommunikation ansågs som viktiga faktorer. Det gav trygghet till de närstående. Att de närstående kände sig delaktiga samt empati från vårdpersonalen upplevdes viktigt. | K I |
| Persson, C. Sundin, K. 2008 Sverige | Being in the situation of a Significant Other to a Person With Inoperable Lung Cancer. | Att undersöka hur närstående upplever sin situation när en familjemedlem blir allvarligt sjuk. | Intervjuer som varade mellan 45 till 140 minuter som transkriberades ordagrant. Fenomenologisk hermeneutisk ansats med avsikt att studera fenomenet som helhet. | n=14 (2) | Närstående upplevde situationen kaotisk och hotfull. De närstående upplevde även känslor av maktlöshet och hjälplöshet. | K II |
| Sand, L. Strang, P. 2006 Sverige | Existential loneliness in a Palliative Home Care Setting. | Att belysa känslor, uppfattningar och erfarenheter av existentiell isolering i palliativ vård. | Djupintervjuer som varade mellan 45 till 105 minuter. Analysmetod kvalitativt hermeneutisk metod. | n=40 (0) | Studien visade att känslor av ensamhet och att vara ensamast i världen var vanliga. Negativa känslor upplevdes när den äldre lämnades ensam, när hon/han behandlades respektlöst och närstående behandlades som osynliga. | K I |

| | | | | | | |
|--|--|--|--|-------------|--|---------|
| Wählin, I. Ek, A-C. Idwall, E. 2009 Sverige | Empowerment in intensive care: Patient experiences compared to next of kin and staff beliefs | Att jämföra svårt sjuka patienters erfarenheter av delaktighet vad närstående och personalen tror. | Intervjuerna spelades in och transkriberades. Alla olika delar av intervjuerna patient/närstående/personal analyserades separat. | n=35 (0) | Resultaten visade att patientens upplevelser, anhörigas tro och personalens övertygelser om situationen upplevdes ganska lika. En del viktiga skillnader identifierades, dessa var hur livsglädje och viljan att kämpa verkade i karaktären av relationer, lagarbete, humor, hopp och andliga tankar. De närstående och personal betraktade patienten som mera sjuk än patienten själv gjorde. | K II |
|--|--|--|--|-------------|--|---------|

Matris för redovisning av sortering, granskning och kvalitetsbedömning av vetenskapliga studier utarbetad efter Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006).

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög, II = Medel, III = Låg

Källa: Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006, sid 84). Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet. Lund: Studentlitteratur.

Bilaga II.

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 |
| Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. | Större välplanerad och väl genomförd 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. |
| Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad. | Välplanerad och väl genomförd 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. |
| Icke- kontrollerad studie (P) 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. |
| Retrospektiv studie (R) 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 väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder. | * | Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder. |
| Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. | Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvals-process; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/ | * | Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning. |

| | | | |
|---|---|--|--|
| Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller). | reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik. | | |
|---|---|--|--|

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

Referenser

Berg, A., Dencker, K. & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad, 1999:3). Stockholm: SBU, SFF.

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

