



EXAMENSARBETE

Hösten 2014

Sektionen för Hälsa och Samhälle

Sjuksköterskeprogrammet

Omvårdnad 15 hp

# Närståendes upplevelse av sin livssituation

- Vid palliativ vård i hemmet

Författare

Clair Cecilia

Németh Jásmine

Handledare

Andersson Camilla

Examinator

Beck Ingela

# Närståendes upplevelse av sin livssituation

## - Vid palliativ vård i hemmet

Författare: Clair Cecilia & Németh Jásmine

Handledare: Andersson Camilla

Litteraturstudie

Datum 2015-02-22

### Sammanfattning

*Titel:* Närståendes upplevelse av sin livssituation – vid palliativ vård i hemmet

*Syfte:* Att beskriva närståendes upplevelse av sin livssituation när en närstående erhåller palliativ vård i hemmet. *Bakgrund:* Palliativ vård är en helhetsvård av den sjuka samt stöd till deras närstående. Palliativ vård definieras som att lindra lidande och främja livskvalitet. Vid palliativ vård innebär det att närstående oftast är mer delaktiga i vården, då de bor under samma tak. *Metod:* Studien har utförts som en allmänlitteraturstudie. Resultatet baserades på nio kvalitativa artiklar som var skrivna på engelska och publicerade i vetenskapliga tidskrifter. *Resultat:* Analysen medförde fem huvudkategorier: Att vardagen förändras, Känslan av att stå bredvid när den sjuka personen lider och försämras, Att vara ensam och inte ha stöd, Att vara tillsammans i en annorlunda situation och Att känna ansvar och mening. *Slutsats:* Den närstående kan uppleva sin nya livssituation som negativ men även positivt. Den positiva aspekten kan vara den gemenskap som parterna kan få. De negativa aspekterna var bristande information och stöd från vårdpersonal och att de upplevde sin nya livssituation som frihetsbegränsad.

Nyckelord: Närstående, palliativ vård i hemmet, familj, erfarenhet och ansvar

# Palliative home care

## - Next of kin's experiences of their life situation

Author: Clair Cecilia & Németh Jásmine

Supervisor: Andersson Camilla

Literature review

Date 2015-02-22

### Abstract

*Title:* Next of kin's experiences of their life situation- in palliative home care.

*The aim:* The aim was to describe the next of kin's experience of their life situation when kindred is receiving palliative care at home. *Background:* Palliative care which aims to relieve suffering and foster quality of life, implies not just care of the patient but also of his or her kindred's. When this kind of care is given the kindred's in one way or another is often involved. *Method:* The inquiry has been carried out through a study of nine articles, published in scientific journals. *Results:* The study entailed five main categories: A changed everyday life, A feeling of helplessness when the patient is suffering and his/hers condition is worsening, Being lonely without support, being together in a new situation and A feeling of responsibility and meaningfulness.

*Conclusion:* For the kindred's the new way of life can be both positive and negative. The new kind of togetherness and affinity might be positive though the lack of information from nursing staff and restrained freedom spread a dark light over the situation.

**Keywords:** Next of kin, palliative home care, family, experience and responsibility.

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

|   |           |
|---|-----------|
| <b>BAKGRUND</b> .....   | <b>5</b>  |
| Problemformulering.....   | 7         |
| <b>SYFTE</b> .....  | <b>7</b>  |
| <b>METOD</b> .....  | <b>7</b>  |
| Design .....  | 7         |
| Datainsamling .....   | 7         |
| Urval.....  | 8         |
| Genomförande.....   | 8         |
| Analys .....  | 8         |
| Etiska överväganden .....   | 9         |
| <b>RESULTAT</b> .....   | <b>10</b> |
| Att vardagen förändras.....   | 10        |
| Känslan av att stå bredvid när den sjuke personen lider och försämras ..... | 11        |
| Att vara ensam och inte ha stöd .....                                       | 13        |
| Att vara tillsammans i en annorlunda situation .....                        | 14        |
| Att känna ansvar och mening.....  | 15        |
| <b>DISKUSSION</b> .....   | <b>16</b> |
| Metoddiskussion .....   | 16        |
| Resultatdiskussion.....   | 18        |
| <b>SLUTSATS</b> .....   | <b>21</b> |
| <b>REFERENSER</b> .....   | <b>23</b> |

Bilaga 1 Sökschema för systematisk datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

## BAKGRUND

Tidigare dog ca 85 procent på institution (Socialstyrelsen, 2004), idag vill ca 80 procent dö i hemmet, men det är endast ca 20 procent som har möjlighet att avsluta sina dagar där (Akner, 2013). I denna litteraturstudie kommer närståendes upplevelse av sin livssituation när en vuxen erhåller palliativ vård i hemmet att studeras. Detta ämne har valts för att uppmärksamma hur viktigt det är som sjuksköterska att kunna hantera närstående i sin situation.

Begreppet livssituation kan beskrivas som en situation, där personen befinner sig i sin levnadstillvaro till exempel att den närståendes situation för tillfälligt är dålig, då deras make/maka är svårt sjuk eller döende. Att leva i sin situation i det tillståndet som personen befinner sig (Svenska akademiordlistan, 2014). Situationen är också ett förhållande vid ett bestämt tillfälle, till exempel att den närstående lever i sitt hem där deras make/maka erhåller palliativ vård (Wiktionary, 2014.). I denna studie benämns närstående som vuxna som bor tillsammans med den sjuke som erhåller palliativ vård i hemmet. Den palliativa vården startade genom att Cicely Saunders öppnade det första moderna hospicet 1967, sedan dess har den palliativa vården utvecklats över hela världen (Saunders, 2000). Ordet palliativ kan beskrivas som symtomlindring utan att inverka på sjukdomsorsaken eller processen (Lundh & Malmquist, 2009). Socialstyrelsen (2013) definierar palliativ vård som att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig skada eller sjukdom. När bot inte längre är möjligt skall patientens och närståendes livskvalitet bevaras på bästa möjliga sätt (a.a.).

Palliativ vård är en helhetsvård av den sjuka samt stöd till deras närstående. Den palliativa vården kan delas in i två faser: en tidig fas som benämns palliativ vård och en senare fas som benämns palliativ vård i livets slutskede (Bergström & Sjöberg, 2013). Palliativ vård kan ges tidigt i ett sjukdomsförlopp tillsammans med livsförlängande behandling. Men innan den palliativa vården går över till palliativ vård i livets slutskede, bör ett brytpunktssamtal genomföras mellan patient, närstående och vårdpersonal (Socialstyrelsen, 2013).

Brytpunktssamtalet innebär att läkare och sjuksköterska tillsammans med patient och eventuellt dennes närstående samtal om att vården framöver kommer att ändra inriktning, genom att behandlingar behöver avslutas eftersom de orsakar skada eller ökat lidande för

patienten. Vid samtalet efterfrågas patientens och eventuellt närståendes önskemål om den fortsatta vården. (a.a.).

Den första organiserade palliativa hemsjukvården i Sverige startades redan 1962 av läkaren Per Arnander i Linköping. Hemsjukvård innebär att man vårdar sina patienter i deras bostad under en längre tid. (Socialstyrelsen, 2012). Vikten till att ha tillgång till läkare och sjuksköterskor dygnet runt blev allt viktigare. Personalen som arbetar inom hemsjukvården är vanligen anställda av kommunen. En annan möjlighet är att hemsjukvård även kan ges av anhöriga eller en annan person som kan få hemsjukvårdsbidrag för detta ändamål (Lundh & Malmqvist, 2009). Geriatrikern Barbro Buck-Friis utvecklade 1977 ett koncept att denna patientgrupp även behövde avancerad sjukvård dygnet runt av ett multiprofessionellt team således att patienten befann sig i sitt egna hem (Axelsson, 2013).

Det finns två olika nivåer av palliativ vård. Allmän palliativ vård, är primärvårdsansluten och sker i den enskildes hem. Den utförs av personal med grundläggande kunskaper och kompetens i palliativ vård. Den andra modellen är specialiserad palliativ vård där hemsjukvård erbjuder samma vård som på ett sjukhus fast i det egna hemmet. Denna typ av vård är läkarledd och har oftast ett landsting eller motsvarande som huvudman. Det krävs remiss för att få specialiserad palliativ vård. Personalen som utför denna typ av vård har särskild kunskap och kompetens i palliativ vård (Bergström & Sjöberg, 2013).

Närstående som bor tillsammans med en person som erhåller palliativ vård är oftast mer delaktiga i vården med tanke på närheten till den sjuke. Det är följaktligen viktigt att vårdspersonal kan ge stöd till närstående vid palliativ vård i hemmet. Det finns många olika professioner från det palliativa vårdteamet som på olika sätt kan stödja de närstående, för att de ska orka finnas vid den sjukes sida. Det kan handla om samtalsstöd, information och att ta reda på hur delaktiga de närstående önskar att vara i den palliativa vården (Bergström & Sjöberg, 2013). Socialstyrelsen (2004) anser att det kan vara positivt om de närstående är delaktiga i vården samt att de är med vid dödsögonblicket. Vidare lyfter socialstyrelsen (2013) vikten av att förhindra ohälsa hos närstående och att bibehålla deras förmåga att hantera svårigheter som kan uppkomma under och efter den sjukes vårdtid i hemmet (Socialstyrelsen, 2013). Då vårdandet kan vara tungt och ha en negativ inverkan på de närstående så är det angeläget att även lyfta att det kan innebära tillfredsställelse och glädje i vårdandet (Erlingsson, 2012).

## *Problemformulering*

Närstående som bor tillsammans med en som befinner sig i livets slutskede och vårdas i hemmet behöver således stöd för att klara av denna påfrestande situationen. För att kunna ge närstående adekvat stöd behöver sjuksköterskor kunskap om och förståelse för hur närstående upplever sin livssituation när en familjemedlem erhåller palliativ vård i hemmet.

## **SYFTE**

Syftet var att beskriva närståendes upplevelse av sin livssituation när en närstående erhåller palliativ vård i hemmet.

## **METOD**

### *Design*

Studien har utförts som en allmän litteraturstudie, vilket ger en bild av hur forskningen ser ut inom det valda området (Rosén, 2012). Med en litteraturstudie skapas en översikt och sammanfattning av artiklar inom ett område, vilket sedan kan påverka det praktiska vårdarbetet genom dess kunskap (Segersten, 2012). Insamlingslitteraturen till resultatet bestod av nio vetenskapliga artiklar. I denna studie valde skribenterna att använda sig av kvalitativa artiklar.

### *Datainsamling*

Skribenterna började datainsamlingen genom att söka på det valda ämnesområdet på Google och fann då tidigare studier där författarna tog tillvara på nyckelord som kunde vara relevanta för denna studie. Med hjälp av dessa ord gjordes en pilotsökning i databaser. Sökorden som användes i pilotsökningen var: palliative care, next of kin, palliative home care, family, experience, home och social support. Vid den systematiska sökningen användes även ord som framkom under pilotsökningen. De ord som lades till var: responsibility och suffering tillsammans med de booleska operatorerna AND och OR. Författarna sökte i databaserna Cinahl samt PubMed i både pilotsökningen och den systematiska sökningen. Databaserna

innehåller artiklar inom bl.a. omvårdnad, medicin och hälsovetenskap. Samtliga sökningar gjordes individuellt då även sökschema fylldes i. När skribenterna fann relevanta titlar som svarade på studiens syfte lästes även artikelns abstrakt. De artiklars abstrakt som svarade på studiens syfte lästes sedan i fulltext av båda författarna enskilt. Två artiklar beställdes via högskolans bibliotek eftersom de inte fanns i fulltext. De artiklarna var inte relevanta för att användas i studien eftersom de inte svarade mot studiens syfte. Totalt fann författarna nio vetenskapliga artiklar som användes i studien.

### *Urval*

Inklusionskriterierna för studien var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska och publicerade i en vetenskaplig tidskrift mellan 2002 och 2014. De skulle vara vetenskapligt granskade. Artiklarnas studier skulle vara utförda på vuxna personer som bor under samma tak med en vuxen som vårdas av palliativ vård i hemmet. Om det förekom fler perspektiv än de närståendes i artikelns resultat så exkluderades dessa perspektiv vid analysen, dock inkluderades de perspektiv som svarade mot studiens syfte.

### *Genomförande*

Skribenterna har kvalitetsgranskat och analyserat samtliga nio vetenskapliga artiklar enskilt för att sedan gemensamt jämföra och sammanställa artiklarna. Kvalitetsgranskningen gjordes genom att skribenterna enskilt läste artiklarna noggrant samt använde sig av Rödakorsets granskningsmall (2005).

### *Analys*

Resultatdelen i artiklarna delades upp i olika delar för att lättare kunna analysera och finna det väsentliga i artiklarna som kunde kopplas till studiens syfte. Skribenterna har använt sig av en manifest innehållsanalys, vilket är en deskriptiv analys av textinnehållet. Det innebär således att skribenterna fångar det som direkt uttrycks i texten (Danielson, 2011). Samtliga artiklar märktes med en siffra, 1-9 för att kunna återkoppla de meningsenheterna till rätt artikel. De meningsenheter som svarade på



studiens syfte färglades med en överstrykningspenna där varje färg symboliserade ett visst område. Då synliggjordes likheter och skillnader mellan artiklarna och fördes ner på ett papper i färgordning med artikelsiffran inom parentes. De meningsenheterna som skribenterna fann, diskuterades dem emellan. Det bildades då fem huvudkategorier. De fem huvudkategorierna var, Att vardagen förändras, Känslan av att stå bredvid när den sjuke personen lider och försämras, Att vara ensam och inte ha stöd , Att vara tillsammans i en annorlunda situation samt Att känna ansvar och mening.

### *Etiska överväganden*

Samtliga artiklar som användes i denna studie var etiskt granskade, vilket är viktigt för att studien ska hålla en vetenskaplig kvalitet. Det var även viktigt att artiklarna genomförs på ett etiskt sätt så som att deltagarna fått korrekt information om studien, val att hoppa av studien när som helt och så vidare. Det vetenskapliga värdet ökar när artiklarna som användes i studien påvisar att skribenterna varit noggranna med de etiska övervägandena (Wallengren & Henricson, 2012). Andra viktiga etiska aspekter kan vara att det finns en risk för feltolkning av texten i de valda artiklarna. Eftersom skribenterna vet en del innan studien påbörjades genom sin livserfarenhet, värderingar och andra kunskaper så bör skribenternas förförståelse beskrivas, då de kan ge inflytande på studien (Priebe & Landström, 2012). Skribenternas förförståelse är att det är en jobbig tid samt en väldigt påfrestande tid både psykiskt och fysiskt för de närstående. Skribenternas tror också att det är en tyngre tid för de närstående än för patienten själv. Den ena skribenten har erfarenhet av palliativ vård på allmän vårdavdelning medan den andra skribenten har sin erfarenhet från kommunal hemtjänst. Skribenterna strävade efter att inte låta förförståelsen styra resultatets riktning. Skribenterna har också strävat efter att analysera de vetenskapliga artiklarna utifrån ett neutralt perspektiv samt med gemensam kraft komma fram till ett resultat utan inblandad förförståelse.

## RESULTAT

### *Att vardagen förändras*

Återkommande i flera artiklar är att närståendes liv tar en helt ny vändning och att det inte bara är rutiner som behöver förändras utan hela sättet att leva. Alla upplever nya situationer olika och ser saker från olika perspektiv. I detta stycke beskrivs närståendes upplevelser av en förändras livsvärld när deras käraste får palliativ vård i hemmet.

Under de första dagarna då den palliativa hemsjukvården startade upplevde närstående det som märkligt och förvirrade. De behövde finna nya livsrutiner som skulle fungera (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Brobäck & Berterö, 2003). Närstående upplevde den nya situationen som en stor omställning och förändring i deras livsrutiner. Att ändra sitt sätt att leva och ändra de inrotade vanorna upplevdes som svårt och de närstående kände att det inte fanns någon tid till att förbereda sig (Brobäck & Berterö, 2003). För de närstående blev det också tydligare att livet förändrades då de började tänka annorlunda och agera annorlunda (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). När de nya livsrutinerna började ta form insåg de att det inte längre fanns plats för deras egna behov (Appelin, Brobäck & Berterö, 2004; Sand, Olsson & Strang, 2010). Den nya situationen bidrog till att de närstående kände sig begränsade och att de förlorade sin personliga frihet, då deras fysiska och psykiska närvaro i hemmet krävdes av dem dygnets alla timmar (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008; Appelin, Brobäck & Berterö, 2004). Detta bidrog till att de närstående upplevde oro, då de hade brist på tid. Eftersom tiden fylldes med omvårdnadsuppgifter (Jo, Brazil, Lohfeld & Willison, 2006).

“He has so many doctor’s appointments and it’s a lot - it takes up a lot of time”

(Jo, Brazil, Lohfeld & Willison, 2006).

Närstående kände oro för bristande vård då de inte var närvarande (Andersson, Ekvall, Hallberg & Edberg, 2009). En närstående upplevde att han inte kände säkerhet kring att makan skulle bli väl omhändertagen vid hans frånvaro, vilket innebar att han inte gick ut på flera veckor (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Eftersom närståendes vardag

anpassades efter patientens situation, lades all energi på hemmaplan och närstående ville inte lämna sin käraste ensam mer än en kort stund (Appelin, Brobäck & Berterö, 2004; Andersson, Ekvall, Hallberg & Edberg, 2009). Förändringarna i vardagen gjorde också att närstående gav upp sina övriga intressen samt slutade träffa sina vänner. Dessa val gjorde närstående själva eftersom att de ville vara nära den döende i största möjliga utsträckning (Andersson, Ekvall, Hallberg & Edberg, 2009). Den döende var ständigt i de närståendes tankar vilket begränsade möjligheten till avkoppling (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008). De närstående upplevde också den nya situationen som stressande, detta gav uttryck i att de fick en förändrad tidsuppfattning. Vissa upplevde att tiden gick alldeles för fort och att de inte fick utrymme för lugn och ro. Andra upplevde det som att tiden stod helt stilla (Gunnarsson & Öhlén, 2006).

### *Känslan av att stå bredvid när den sjuke personen lider och försämras*

Det framgick i flera artiklar, att de närstående upplevde en känsla av otillräcklighet, maktlöshet, rädsla och en del upplevde även känslor av skuld. Hur ska man som närstående hjälpa sin make/maka i denna svåra situation samtidigt som man själv är i en väldigt omtumlande fas av livet.

Närstående upplevde sig vara otillräckliga när deras make/makas vård blev mer komplicerad och de inte längre hade den fysiska och mentala kraften att ge vård i hemmet.

Otillräckligheten gav sig tillkänna när patienten inte ville ta emot hjälp från utomstående samt att inte kunna påverka och lugna patienten när symtomen blev svårare att behandla (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008). Närståendes önskan om att kunna vara tillräcklig och kunna agera i förhållande till patientens situation fick dem att känna sig mer otillräckliga. När brister på resurser så som brist på egen kompetens och kraft för att lindra patientens lidande och kunna stoppa försämringen av sjukdomen eller för att få hälso-och sjukvårdspersonal att agera upplevde närstående som en känsla av otillräcklighet. Den uttryckte sig även då närstående upplevde ilska och trötthet när deras energi tagit slut. Dessa känslor gav senare uttryck som skuldkänslor (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008; Milberg, Strang & Jakobsson, 2003). Närstående upplevde skuldkänslor när de hade orena tankar samt situationer där patienten inte velat väcka sin närstående för att få smärtstillande på natten (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008).

“Of course, it was difficult and I  
was tired of it sometimes, and I was angry with her sometimes,  
and sometimes thought and felt -God can she not be  
taken some place”

(Munck, Strang & Jakobsson, 2008)

Närstående kände också dåligt samvete när de grälade med sin make/maka vilket framkom när närstående blivit så ansträngda att det påverkat deras känslor som de i flesta fall försökte dölja för den sjuke, vänner och professionella vårdare (Brobäck & Berterö, 2003).

En känsla av maktlöshet uppkom då närstående förlorade fotfästet (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008). Olika dimensioner av lidande var fysiska och psykiska symtom så som smärta, trötthet, andfåddhet, huvudvärk, muskelspänning, sömnlöshet, aptitlöshet och nedstämdhet som var grunden till en djup känsla av maktlöshet hos närstående.

Några uppgav också att de kände en enorm trötthet efter patientens bortgång, som en följd av den vårdande belastning samt att de aldrig sov ordentligt (Jo, Brazil, Lohfeld & Willison, 2006; Milberg, Strang & Jakobsson, 2003). Maktlöshet upplevdes också vid rädsla. Närståendes farhågor var hur nödsituationer skulle hanteras och om make/makan skulle lida och uppleva döden som smärtsam (Gunnarsson & Öhlén, 2006). En del upplevde rädsla under hela processen medan andra höll den i schack tills allt var över, då de inte hade utrymme att känna rädsla under processen (a.a.). Känslan av maktlöshet och frustration uppdagades när sjukvårdspersonal inte lyssnade till deras behov (Andersson, Ekvall, Hallberg & Edberg, 2009). Frustrationen gjorde sig också tillkänna när det sattes mer omvårdnadskrav på de närstående, som vid hygien och matning (Appelin, Brobäck & Berterö, 2004). Vid förändringar av patientens tillstånd ökade känslan av maktlöshet och hjälplöshet hos de närstående. Detta medgav att närstående kände sig otillräckliga. En del närstående upplevde hjälplöshet när familjens sammanslutning inte var den samma och en del upplevde inte hjälplöshet förrän processen var över (Milberg, Strang & Jakobsson, 2003; Gunnarsson & Öhlén, 2006).

### *Att vara ensam och inte ha stöd*

Artiklarna som användes i studien påvisade att under denna period kunde ensamhet ge sig till känna för de närstående. Under en sådan period krävdes ett bra stöd från både familj, vänner och professionella vårdare för att kunna ta sig igenom det. Många närstående upplevde inte ett bra stöd, vilket påverkade deras livssituation.

Många närstående hade släkt/vänner att prata med om så önskades. Det var ändå svårt för dem att be om hjälp på grund av att de inte ville belasta andra med sina personliga problem (Jo, Brazil, Lohfeld & Willison, 2006; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). En närstående uttryckte att saknaden av fysiskt stöd var stort, dock var stödet via telefon tillfredställande men inte tillräckligt i denna svåra situation (Jo, Brazil, Lohfeld & Willison, 2006). Det fanns inget stöd som kunde hjälpa dem igenom den svåra tiden (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Närstående kände även oro över att de inte kunde få det mentala/emotionella stödet (Appelin, Brobäck & Berterö, 2004). Känslan av brist på stöd fick också de närstående att uppleva ensamhet (Milberg, Strang & Jakobsson, 2003). Avsaknaden av vänner upplevdes som en stor ensamhet för närstående, då dem inte hade så många vänner kvar i livet (Jo, Brazil, Lohfeld & Willison, 2006). Ensamheten gav sig till känna även om vårdpersonal var inblandade (Andersson, Ekvall, Hallberg & Edberg, 2009). Närstående kände sig ensamma i att ta sig an och att ta hand om patienten i situationer som var belastade (Milberg, Strang & Jakobsson, 2003). Även socialt och existentiellt lidande nämndes som nedsatt funktion i det dagliga livet, minskad autonomi och ensamhet. Dessutom känner de en känsla av isolering när patientens djupaste behov tillkom (a.a.).

“It was like being alone in the whole world, you had nobody to talk to although you have children and grandchildren. I did my damndest to help my husband and I think I did and it has helped me now afterwards that I know I did everything that was in my power to do. No, APHC [=advanced palliative home care, author’s comment] and the medical service did what they could”

(Milberg, Strang & Jakobsson, 2003)

Att ha kunskap och få information om planerad och pågående vård samt om vad som kommer att hända fick de närstående att känna sig trygga och säkra i hemmet. När detta inte fungerar upplevde närstående en känsla av att vara små, oviktiga och uteslutna (Andersson, Ekvall, Hallberg & Edberg, 2009 ; Appelin, Brobäck & Berterö, 2004). Närstående upplevde även ovisshet för kommande framtid och osäkerhet för att inte vara välinformerade samt att få oklara budskap då hela situationen kändes osäker (Appelin, Brobäck & Berterö, 2004). När information om professionellt vårdteam framkom upplevdes det som positivt även om få verkade förstå det till en början (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Avlösning av hemtjänsten var önskvärt, men närstående upplevde en brist på förståelse av dessa behov (a.a.). En del uttryckte att de kunde tala om sin oro med de professionella vårdarna (Jo, Brazil, Lohfeld & Willison, 2006). Mycket av oron handlade om att förlora kontrollen då professionellt stöd inte var tillgängligt på grund av bristande information och otillräckliga resurser (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008).

### *Att vara tillsammans i en annorlunda situation*

I artiklarna som användes i studien framkom det att närstående upplevde även en positiv erfarenhet. Att tillsammans ta sig igenom den nya situationen. Det framkom också att de närstående upplevde att deras förhållande blev både starkare och mer intensivt. De kunde nu diskutera om frågor som aldrig tidigare hade varit aktuellt för dem.

Många kvinnliga närstående upplevde att det var deras naturliga roll att vara en vårdgivare, att ta hand om sin make (Jo, Brazil, Lohfeld & Willison, 2006). De närstående ville hjälpa sin make/maka (Sand, Olsson & Strang, 2010). En närstående upplevde att maken var den viktigaste personen för henne just nu, hade alltid varit det men det var tydligare nu (a.a.). Makarna var känslomässigt medvetna om varandras styrkor och svagheter och kände medkänsla. Många närstående upplevde att sjukdomsförloppet har fört dem närmre varandra. Genom medvetenhet om vad som hände med patienten inför döden uppkom samtal om tiden makarna har haft tillsammans och hur dem har vuxit tillsammans. Svårigheterna gjorde makarnas förhållande starkare och mer intensivt (Gunnarsson & Öhlén, 2006). Makarna poängterade att bra kommunikation var en stor del av deras nuvarande situation. Att

diskutera frågor tillsammans och vara öppna i dialogen var en viktig del samt underlättade beslutfattandet i vårdandet (Jo, Brazil, Lohfeld & Willison, 2006). När makarna kom närmre varandra upplevde de en känsla av gemenskap men det var även en påminnelse om den hotande förlusten vilket tillät sorg att växa fram. När döden närmade sig, kunde makarna prata på ett mer djupgående sätt med varandra om deras liv tillsammans och hustrun kunde ta farväl av sin make. Maken kunde också börja planera och förbereda ett liv ensam (Gunnarsson & Öhlén, 2006). Det var även då som oron över den egna framtida situationen framkom (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). En del närstående upplevde svårigheter med att både vara partner och vårdare (Brobäck & Berterö, 2003). Andra upplevde att de inte kunde samtala om sina svårigheter som de tidigare har gjort, de ville inte belasta den sjuke (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Den svåraste upplevelsen för makarna var när de upplevde avstånd och bristande kommunikation, mellan sig och sin make/maka (Gunnarsson & Öhlén, 2006). När patienten kände sig bekväm kunde närstående uppleva en känsla av avslappning (Sand, Olsson & Strang, 2010). De närstående fann olika strategier för att hantera sin oro, ilska och sorg i de svåra situationerna för att inte göra patienten upprörd (Brobäck & Berterö, 2003). När närstående upplevde känslor som irritation och aggression kunde det vara svårt att ta hänsyn till varandra (Appelin, Brobäck & Berterö, 2004). Det var också en kamp att göra så mycket som möjligt själva, då många uppgifter var svåra att hantera själv (Andersson, Ekvall, Hallberg & Edberg, 2009).

### *Att känna ansvar och mening*

Att ta ansvar för sin maka/makes vård den sista tiden i livet beskrevs i artiklarna som en naturlig gest, men det innebar också mycket arbete och oro för den närstående. När oron och belastningen blev så påfrestande att den närstående förlorade kontroll och livskvalité kunde det även då vara svårt att lämna över till professionellt vårdteam.

Närstående upplevde att det var naturligt att ta ansvar, vilket de gjorde frivilligt (Sand, Olsson & Strang, 2010). Att engagera sig och ordna upp situationen var naturligt enda sen barnsben för de närstående. Närstående stod närmast patienten och kände dem bäst, därför tog de ansvar för deras vård (Andersson, Ekvall Hallberg, & Edberg, 2009). Det gav dem också en känsla av tillfredsställelse och kontroll (Munck, Fridlund &

Mårtensson, 2008 ; Andersson, Ekvall, Hallberg, & Edberg, 2009). Ansvaret kvarstod även när professionell vård kopplades in (Andersson, Ekvall, Hallberg & Edberg, 2009). De flesta närstående kände sig kompetenta och säkra att ta hand om sina makar. En närstående uttryckte sig att de klarar vad som helt (Jo, Brazil, Lohfeld & Willison, 2006). Närstående kände ett ansvar att ge tillbaka kärleksfull omvårdnad och omtänksamhet som de tidigare i livet fått av patienten. De ville se till så att patienten fick en så bra tid som möjligt, även om det var ett överväldigande krav (Sand, Olsson & Strang, 2010). De kände också ansvar att ta hand om sin gemensamma välfärd (a.a.). Det var också ett tillfälle att visa sin omtanke, samtidigt som det kändes som en börda (Brobäck & Berterö, 2003). Känslan av ständigt ansvar resulterade i att närstående kände oro över att något skulle hända när de var frånvarande (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008). Samtidigt fanns det en oro över det stora ansvaret som innebar att ta hand om sin make/maka. Många uttryckte oro över om något skulle hända sin make/maka (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Att var involverad och ta ansvar var en väg för en del närstående att hantera sin oro och därmed få känslan av kontroll (Andersson, Ekvall, Hallberg & Edberg, 2009).

## **DISKUSSION**

### *Metoddiskussion*

Skribenterna valde att söka efter material i databaserna Cinahl och PubMed, eftersom att det är stora och övergripande databaser. Detta stärker studiens trovärdighet. Databaserna innehåller artiklar inom omvårdnad, medicin och hälsovetenskap. Då skribenterna endast sökt i dessa databaser kan andra relevanta artiklar till studien fallit bort, vilket får ses som en svaghet. Sökorden som skribenterna valde att använda fann dem via andra uppsatser inom samma forskningsområde, dock användes inte samma artiklar. Studien hade kunnat stärkas om skribenterna haft fler sökord och då kunnat finna andra artiklar till studien. Om skribenterna även hade använt sig av MESH-termer så hade det kunnat finna andra artiklar, som hade kunnat påverka resultatet. I den systematiska sökningen valde skribenterna att lägga till två sökord för att stärka sin sökning, orden var suffering och responsibility. Trots att orden har en negativ laddning, fann skribenterna även positiva synvinklar. Skribenterna fann sammanlagt nio relevanta



artiklar till sin studie, detta är ett relativt litet underlag. Skribenterna har använt sig av en Kanadensisk artikel och åtta Svenska artiklar. Artiklarna som studien stöds på innefattar mellan 8 – 20 informanter samt en studie som innefattar 233 informanter. Detta innebär att studien har en begränsad överförbarhet internationellt, dock bör studien vara överförbar till närstående som bor tillsammans med en person som erhåller palliativ vård i hemmet i en svensk kontext. Studierna som används är skrivna på engelska och medför att studier på andra språk exkluderas, då skribenternas språkförmåga på andra språk är inte tillförlitlig i en vetenskaplig studie. Detta kan vara en svaghet då skribenterna kan ha missat relevanta artiklar. Vid en studie där sökningen görs i samtliga databaser, använder fler sökord samt inte exkluderar språk, hade studiens överförbarhet internationellt sett troligtvis ökat. Studien hade också blivit mer tillförlitlig, eftersom resultatet stöds av fler antal artiklar. En svaghet i studien hade varit att den blivit för bred, och inte kunnat hålla vetenskaplig kvalitet då det blir svårt att sammanställa resultatet.

Med skribenternas begränsade kunskap i engelska kan tolkningen av resultatet blivit annorlunda om någon annan gjort om studien. Skribenterna kan ha tolkat innebörden i vissa meningar fel, då de engelska orden kan tappa sin betydelse vid översättningen. Tillförlitligheten sänks något på grund av begränsad kunskap i engelska. Resultatets tillförlitlighet höjs då skribenterna analyserat både enskilt och tillsammans. Sedan har de tillsammans diskuterat sina tolkningar av materialet för att göra en sammanfattning.

Skribenternas förförståelse var att de närstående hade en jobbig och påfrestande tid både psykisk och fysiskt samt att det är en tyngre tid för den närstående än för patienten. Förförståelsen bekräftades delvis i studiens resultat. Något som var förvånade var den positiva aspekten som närstående upplevde av sin livssituation när en familjemedlem erhåller palliativ vård i hemmet. Att det framkom resultat som förvånade oss får ses som en styrka genom att neutraliteten får anses stärkt.

Skribenterna har lyft båda könsrollerna vilket är en styrka i studien. Studiernas ursprung är som tidigare nämnt främst från Sverige, därför är det inte självklart att resultatet kan överföras internationellt. Dock kan studien överföras till närstående i en liknande situation runt om i

landet. Genom studien kan vårdpersonal också ta del av denna kunskap inom detta område. Studien inriktade sig på närstående som var vuxna, vilket resulterade i att åldersgruppen som representerades var över arton år.

### *Resultatdiskussion*

Att leva tillsammans i en annorlunda situation är inte bara något negativt. Resultatet visade att en del närstående upplevde att det var en naturlig roll att ta hand om och hjälpa sin make/maka. En annan forskning har visat att patienten upplever att det är viktigare än någonsin att få vara tillsammans med sin partner. Samhörigheten skapar en känsla av trygghet och att vara älskad. Att få möjlighet att vara tillsammans ger också glädje mitt i sorgen (Appelin & Berterö, 2004). En annan artikel beskrev vårdandet som något gemensamt för makarna då ömsesidighet är en viktig del i en relation, då det finns kärlek och samhörighet. Som makar ska man dela på motgångar med tröst, framgångar och kärlek vilket förenar makarna (Erlingsson, 2012). Närstående kände även medkänsla. Efter ett långt liv tillsammans är de väl medvetna om deras olika styrkor och svagheter. Ett systemiskt förhållningssätt (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012) inriktar sig på interaktioner, relationer, sammanhang, funktioner och mönster. En sådan uppfattning utgår från att mänskliga relationer är som ett system där det ingående delarna påverkar varande och system som helhet, helheten är mer än delarna. Det innebär att om det exempelvis sker en förändring hos en familjemedlem påverkas de andra familjemedlemmarna, och familjen som helhet. Utifrån systemteorins cirkulära tänkande stöttar makar varandra i svåra situationer. Den sjukas sysslor överförs till de närstående. Ett exempel på det cirkulära tänkandet är att den sjuka förklarar för den närstående hur handlingen skall utföras vid till exempel matlagningen. Därmed blir båda parterna hjälpta i sin situation (a.a.). I Groots, Derksens, Cruls, Grols & Vernooij-Dassens studie från 2006 talar man om att närstående män lärde sig att laga mat och ta hand om tvätten, allt eftersom att tiden gick och den sjuka blev sämre. Svårigheterna gjorde att makarnas förhållande blev starkare och mer intensivt. Det upplevdes viktigt med en bra kommunikation, då det var många beslut att fatta i vårdandet. Detta ledde till en bättre gemenskap mellan makarna. Den närstående var också sin make/makas röst när den ville ha något, det var bra att känna till vad sin make/maka tyckte om och

behövde. Ett exempel var när en maka behövde syrgas, hade inte den närstående krävt detta från vårdpersonalen skulle hans maka aldrig fått det (Munck, Sandgren, Fridlund, & Mårtensson, 2012). I systemteorin belyses att om en del i familjen, infinner sig i sjukdom eller ohälsa påverkas hela systemet. I detta kan man se att helheten är mer än dess delar (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012). Skribenterna menar att som sjukvårdspersonal är man en del i systemet och har möjlighet till att påverka det. Att finnas till och närvara i svåra situationer när den nya livssituationen blir påtaglig är viktigt för att motverka en allt för stor gungning i systemet. I en sådan situation krävs stöd och omvårdnad för samtliga i systemet.

Försummad information av vårdpersonal, påverkar närståendes livskvalité. I resultatet framkom att avsaknad av professionellt stöd, information och behövda resurser medförde att närstående blev oroliga för att förlora kontrollen. Vid utesluten information kring sin make/makas vårdprocess upplevde närstående en känsla av att vara liten, oviktig och utesluten. Annan forskning har visat att närstående som hade medicinsk teknisk utrustning i hemmet och som inte fick den informationen som de behövde, önskade mer information om situationen (Munck, Sandgren, Fridlund, & Mårtensson, 2012). Detta resulterade i att närstående själva fick söka upp information kring utrustningen. Ett annat bekymmersamt moment var när vårdpersonalen kom och inte visste hur utrustningen fungerade (a.a.). Hela systemet flyttas när de närstående inte kunde styra över faror för patienten, blir patienten drabbad av en vård relaterad skada drabbas även de närstående vilket kan kopplas till systemteorin (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012) De kände även en osäkerhet över den kommande framtiden, då de inte var välinformerade samt att de fick oklara budskap. Skribenternas slutsats är att vid bristande information och stöd från vårdpersonal kan i vissa fall närstående känna sig otrygga och oroliga. Det är en omvårdnadsdel som behöver få ökad fokus på både individnivå och på organisatorisk nivå.

Närstående kände sig oroliga när de nya livsrutinerna började ta form, det fanns inte längre plats för egna behov. Tiden togs upp av omvårdningsuppgifter. Resultatet visade att närstående upplevde den förändrade livssituation som begränsad. De kände även en frihetsbegränsning då deras närvaro krävdes dygnet runt i hemmet. I en annan

vetenskaplig artikel framkommer det att närstående känt begränsning i sitt sociala liv, eftersom det var många hembesök av vårdpersonal och tid till hantering och förvaring av vårdrelaterade produkter (Munck, Sandgren, Fridlund, & Mårtensson, 2012). Här ser man en tydlig bild av systemteorin hur parterna i ett system påverkar varandra. Om den ena blir sjuk är det inte enbart den personens behov som behöver tillgodoses utan hela systemet, i detta fall patient och närstående. Det påverkar de människor som finns i närheten vilket betyder att ohälsa kan ses som en social företeelse (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012). När maken/makan exempelvis fick infusion kände de närstående sig begränsade i deras sociala liv (Munck, Sandgren, Fridlund, & Mårtensson, 2012). De närstående ansåg att den medicinska tekniken kunde vara bättre utformad och anpassad för hemmabruk för att ge bättre möjlighet till frihet för patienter och deras närstående (Munck, Sandgren, Fridlund, & Mårtensson, 2012). Närstående kände också en viss osäkerhet, om att patienten inte skulle bli väl omhändertagen vid närståendes frånvaro vilket även förhindrade lugn och ro. Närstående kände oro över att patienten skulle störa den medicinska tekniken i sömnen som innebar en felaktig dosering. Detta bidrog med att de närståendes nattsömn blev störd (Munck, Sandgren, Fridlund, & Mårtensson, 2012). De närstående kände sig om en assistent till vårdpersonalen, genom att behöva övervaka och ansvara för den medicinska tekniken (Munck, Sandgren, Fridlund, & Mårtensson, 2012). Maken/makan var ständigt i närståendes tankar, vilket gjorde att närstående gav upp sina intressen och slutade träffa sina vänner. Vardagen anpassades efter den kärastes situation vilket gjorde att all energi krävdes på hemmaplan och närstående ville inte lämna sin make/maka mer än en kort stund. Annan forskning visar att de närstående samtidigt kände att de ändrat sina prioriteringar, annat var viktigare nu (Groot, Derksen, Crul, Grol & Vernooij-Dassen, 2006).

Skribenterna menar att den nya livssituationen krävde att närstående avsatte mycket tid till omvårdnadsåtgärder, vilket gav upphov till att de kände sig begränsade. Närstående blev på olika sätt psykiskt och fysiskt trötta. De låg sömlösa på nätterna och vågade inte lämna sin make/maka ensam mer än en kort stund. För att motverka dessa känslor kan sjuksköterskan hjälpa och stötta både närstående och patient i detta. Genom att finna förtroende och tillit till sjuksköterskan kan de närstående känna trygghet vilket resulterar i mer tid till annat och därmed känslan av att vara mindre begränsad och trött.

Genom att som vårdpersonal ta till sig och förstå, kan man arbeta mer med de närstående utifrån olika perspektiv. Där man får en uppfattning om hur deras livssituation förändras och vad man kan göra som sjukvårdspersonal för att hjälpa de närstående. På individnivå kan man som sjukvårdspersonal ge information, vara lyhörd för närståendes behov och vara ett bra stöd. Detta ger en tryggare vardag för den närstående samt att eventuella psykiska sjukdomstillstånd efter att personen dött blir mildrade. På gruppnivå kan sjukvårdspersonal öppna stödgrupper för närstående i liknade situationer, där de kan finna stöd, trygghet och glädje. Att inte känna sig ensam i denna livssituation är en viktig del för att infinna hälsa. På samhällsnivå kan sjukvårdspersonalen gå ut med information om vilka olika tjänster som finns att tillgå när man hamnar i en sådan situation, så att man som närstående inte bara får muntlig förfrågan utan även skriftlig kunskap om vart man skall vända sig för att få hjälp och stöd.

## **SLUTSATS**

Slutsatsen är att närståendes upplevelse av sin livssituation när en vuxen erhåller palliativ vård i hemmet inte bara upplevs som negativt utan även positivt. Den positiva aspekten är bland annat gemenskapen mellan partnerna stärks och förbättras. Deras samarbete och kommunikation blir ännu viktigare. Den negativa aspekten var att de närstående upplevde sig frihetsbegränsade och oroliga på grund av tidsförlusten, dock var en del närstående medvetna om att i denna nya situation blir det andra prioriteringar. En annan aspekt som var negativ var upplevelsen av sjukvårdspersonalens information. Hade informationen varit tydligare och de närstående fått bättre stöd från vårdpersonalen, genom att på individnivå och gruppnivå sätta in hjälpinsatser. Hade de närstående kunnat känna sig mer trygga och inte behövt begränsa sina liv på liknade sätt. Bättre information från vårdpersonalen hade också kunnat bidra till att närstående känt sig säkrare och lugnare. För att ge närstående i denna situation ett bra stöd kan man på samhällsnivå informera närstående i sådana situationer både skriftligt och muntligt vart man kan vända sig när behov av stöd finns. Vidare forskning kan vara att undersöka vilka aspekter som brister i vårdpersonalens information och vad som anses utifrån närståendes perspektiv som bra information. I samband med detta hade

forskning kring professionellt stöd varit en viktig sak för att få de närstående att känna sig trygga i sin nya livssituation.

## REFERENSER

\*Andersson, M., Ekvall, K. A., Hallberg, R. I. & Edberg, A-K. (2009). The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative and Supportive Care*, 8, 17-26.

Appelin, G & Berterö, C. (2004). Patients Experiences of Palliative Care in the Home. *Cancer Nursing*, Vol 27, nr 1, 2004.

\*Appelin, G., Brobäck, G. & Berterö, C. (2004). A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved. *European Journal of Oncology Nursing*, 9, 315-324.

Axelsson, B. (2013). Specialized palliative home care in Sweden with special respect to the development in sparsely populated areas. *Socialmedicinsk tidsskrift*, (1), 193-199.

Benzein, Hagberg & Saveman. (2012). Teoretiska utgångspunkter för familjefokuserad omvårdnad. Benzein, E. Hagberg, M. & Saveman, B. (red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s.29-45). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Bergström & Sjöberg. (2013). Palliativ vård i livets slutskede. Bökberg, C. (red.), *Omvårdnad i primärvården* (s. 257-268). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

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

Danielson (2012). Kvalitativ innehållsanalys. Henricson, M. (red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 329-343). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Erlingsson. (2012). Äldre anhängvårdarens hälsa: vårdandet i ett kraftfält av föreställningar. Benzein, E. Hagberg, M. & Saveman, B. (red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s.129-139). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Groot, M., Derksen, E., Crul, B., Grol, R. & Vernooij-Dassen, M. (2006). Living on borrowed time: Experiences in palliative care. *Patient Education and Counseling*, 65, 381-386.

\*Gunnarsson, H. & Öhlén, J. (2006). Spouses' grief before the patient's death: Retrospective experiences related to palliative home care in urban Sweden. *Mortality*, Vol. 11, No. 4.

Jakobsson, U. (2011). *Forskningens termer och begrepp: en ordbok*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

\*Jo, S., Brazil, K., Lohfeld, L. & Willison, K. (2006). Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients. *Palliative and Supportive Care*, 5, 11-17.

Lundh, B. & Malmquist, J. (2009). *Medicinska ord: det medicinska språket : begrepp, definitioner, termer*. (5., [rev. och utök.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

\*Milberg, A., Strang, P. & Jakobsson, M. (2003). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer*, 12, 120-128.

\*Munck, B., Fridlund, B. & Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care-from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*, 64(6), 578-586.

Munck, B., Sandgren, A., Fridlund, B. & Mårtensson, J. (2012). Next-of-kin's conceptions of medical technology in palliative home care. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 1868-1877.

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



Priebe & Landström (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. Henricson, M. (red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 31-50). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Rosén (2012). Systematisk litteraturöversikt. Henricson, M. (red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 429-444). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

\*Sand, L., Olsson, M. & Strang, P. (2010). What are motives of family members who take responsibility in palliative cancer care? *Mortality*, Vol.15, No.1.

Saunders, C. (2000). The evolution of palliative care. *Patient Education and Counseling*, 41, 7-13.

Segersten (2012). Att välja modell för sitt examensarbete. Friberg, F. (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 85-88). (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen (2004). *God vård i livets slut: en kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre*. Hämtad 08,10,2014, från Socialstyrelsen, [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10433/2004-123-9\\_200412391.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10433/2004-123-9_200412391.pdf)

Socialstyrelsen (2012). *Hemsjukvård begreppet*. Hämtad 04,01,2015, från Socialstyrelsen, <http://socialstyrelsen.item.se/showterm.php?fTid=743>

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. [Broschyr]. Hämtad 07,10,2014, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen (2014). *Brytningssamtal i livets slutskede*. Hämtad 07,10,2014, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/indikatorer/sokiindikatorbiblioteket/ojhs/brytpunktssamtal/ilivetsslutskede>

Svenska akademiordlistan (2014). Begreppet liv. Hämtad 04,01,2015, från svenska akademiordlistan, <http://g3.spraakdata.gu.se/saob/>.

Svenska akademiordlistan (2014). Begreppet Situation. Hämtad 04,01,2015, från svenska akademiordlistan, <http://g3.spraakdata.gu.se/saob/>.

Wallengen & Henricson (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. Henricson, M. (red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad (s.481-496)*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

\*Wennman-Larsen, A. & Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scand J CaringSci*, 16, 240-247.

Wiktionary (2014). *Begreppet situation*. Hämtad 04,01,2015, från Wiktionary, <http://sv.wiktionary.org/wiki/situation>.

\*Vetenskapliga artiklar som ingår i studiens resultat.

## Bilaga 1

### Sökschema för systematisk datorbaserad litteratursökning

| Datum      | Databas | Sökning nr  | Sökord och boolesk operator (and, or, not)   | Begränsningar/databasfilter  | Typ av sökning (t.ex. MESH-term, abstract, nyckelord, fritext)                   | Antal träffar  | Lästa Abstract | Utvalda artiklar |
|------------|---------|---|--|------------------------------|--|--|----------------|------------------|
| 2014-11-12 | PubMed  | 1<br>2<br>3<br>4<br>5                                 | Palliative care<br>Palliative home care<br>Next of kin<br>1 OR 2<br>1 OR 2 AND 3   | Engelska<br>Årtal: 2002-2014 | All fields<br>All fields<br>All fields   | 27 505<br>6 134<br>608<br>27 543<br>56   | 7              | 3                |
| 2014-11-13 | PubMed  | 1<br>2<br>3<br>4<br>5<br>6<br>7<br>8<br>9             | Palliative care<br>Palliative home care<br>Experience<br>Family<br>Responsibility<br>1 OR 2<br>1 OR 2 AND 3<br>1 OR 2 AND 3 AND 4<br>1 OR 2 AND 3 AND 4 AND 5  | Engelska<br>Årtal: 2002-2014 | All fields<br>All fields<br>All fields<br>All fields<br>All fields               | 27 505<br>6 134<br>2 36 155<br>4 71 124<br>21 154<br>27 543<br>2 925<br>743<br>23                    | 9              | 1                |
| 2014-11-13 | PubMed  | 1<br>2<br>3<br>4<br>5<br>6<br>7<br>8<br>9<br>10<br>11 | Palliative care<br>Palliative home care<br>Family<br>Suffering<br>Experience<br>Social support<br>1 OR 2<br>1 OR 2 AND 3<br>1 OR 2 AND 3 AND 4<br>1 OR 2 AND 3 AND 4 AND 5<br>1 OR 2 AND 3 AND 4 AND 5 AND 6 | Engelska<br>Årtal: 2002-2014 | All fields<br>All fields<br>All fields<br>All fields<br>All fields<br>All fields | 27 505<br>6 134<br>4 71 124<br>99 565<br>2 36 155<br>1 73 134<br>27 543<br>4 360<br>564<br>156<br>48 | 16             | 2                |

|            |        |                       |  |   |   |  |    |               |
|------------|--------|-----------------------|--|---|---|--|----|---------------|
| 2014-11-15 | Cinahl | 1<br>2<br>3           | Palliative care<br>Next of kin<br>1 AND 2                                | Engelska<br>Årtal: 2002-<br>2014<br>Peer reviewed | Cinahl headings<br>Cinahl headings                    | 16 925<br>242<br>24                    | 7  | 2 (doublet)   |
| 2014-11-24 | Cinahl | 1<br>2<br>3           | Palliative home care<br>Next of kin<br>1 AND 2                           | Engelska<br>Årtal: 2002-<br>2014<br>Peer reviewed | Cinahl headings<br>Cinahl headings                    | 486<br>242<br>6                        | 5  | 3 (doublet)   |
| 2014-11-24 | Cinahl | 1<br>2<br>3           | Palliative home care<br>Suffering<br>1 AND 2                             | Engelska<br>Årtal: 2002-<br>2014<br>Peer reviewed | Cinahl headings<br>Cinahl headings                    | 486<br>7 584<br>34                     | 3  | 1             |
| 2014-11-26 | Cinahl | 1<br>2<br>3<br>4<br>5 | Palliative care<br>Responsibility<br>Family<br>1 AND 2<br>1 AND 2 AND 3  | Engelska<br>Årtal: 2002-<br>2014<br>Peer reviewed | Cinahl headings<br>Cinahl headings<br>Cinahl headings | 16 925<br>8 757<br>79 365<br>139<br>56 | 11 | 3 (1 doublet) |
| 2014-11-26 | Cinahl | 1<br>2<br>3<br>4<br>5 | Palliative care<br>Experience<br>Next of kin<br>1 AND 2<br>1 AND 2 AND 3 | Engelska<br>Årtal: 2002-<br>2014<br>Peer reviewed | Cinahl headings<br>Cinahl headings<br>Cinahl headings | 16 925<br>63 532<br>242<br>1 353<br>9  | 4  | 2 (doublet)   |
| 2014-11-26 | Cinahl | 1<br>2<br>3           | Palliative home care<br>Social support<br>1 AND 2                        | Engelska<br>Årtal: 2002-<br>2014<br>Peer reviewed | Cinahl headings<br>Cinahl headings                    | 486<br>8 651<br>11                     | 2  | 0             |

## Bilaga 2

### Artikelöversikt

| Författare<br>Land<br>År   | Titel  | Syfte  | Urval<br>Datainsamlingsmetod  | Genomförande<br>Analys  | Resultat   | Kvalitet   |
|--|--|--|---|---|--|--|
| S. Jo, K.<br>Brazil, L.<br>Lohfeld, K.<br>Willson.<br><br>Canada<br><br>2006 | Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients. | Syftet med denna studie var att undersöka både make/maka som vårdgivare och vårdtagares* erfarenhet av palliativ vård i hemmet.            | 10 Vårdtagare och make/maka som vårdgivare deltog.<br><br>Vårdtagaren ska vara >50år och ta emot palliativ vård i hemmet. Vårdtagare och make/maka som vårdgivare ska kunna kommunicera på engelska.<br><br>Enskilda intervjuer som skedde ansikte mot ansikte.   | De inspelade intervjuerna transkriberades. Sammanfattning av intervjun gjordes av intervjuaren som sedan skickades till deltagarna för återkoppling. Två från forskningsgruppen som inte deltagit vid intervjuerna granskade och analyserade självständigt varje intervju, vilka sedan jämförde sina resultat | Makarna uttryckte att omvårdnaden stärkte familjebanden. De identifierade många negativa reaktioner som trötthet, depression, ilska, sorg, ekonomiska påfrestningar och tidsbrist. Positiva omvårdnadsaspekter som identifierades var en förstärkt relation, känslomässig styrka och fysiska förmågor mellan makarna.        | <b>Trovärdigheten</b> för studien stärks genom att de utförde pilotintervjuer för att testa intervjufrågorna. Däremot sänks den genom att få deltagare genomförde hela studien. En del föll bort av trötthet p.g.a. stort omvårdnadsansvar. <b>Tillförlitligheten</b> sänks eftersom det inte framkommer vilka frågor som har använts vid intervjuerna. <b>Överförbarheten</b> blir därmed begränsad till de som inte känner någon större trötthet p.g.a. stort omvårdnadsansvar. <b>Verifierbarheten</b> stärks då huvudkategorier och underkategorier kan kopplas till syftet. |
| B. Munck,<br>B. Fridlund,<br>J. Mårtensson<br><br>Sverige<br><br>2008        | Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control.        | Syftet med denna studie var att beskriva situationer som påverkar anhöriga vårdgivares förmåga att hantera den palliativa vården i hemmet. | 9 närstående som bodde tillsammans med en patient som erhöll palliativvård deltog.<br>Döden skulle ha infunnit sig mellan 0-18 månader när intervjun av närstående skedde. Distriktsköterska valde ut lämpliga informanter. Alla närstående hade haft någon hjälp/stöd från hemtjänst. Enskilda intervjuer i informantens hemmiljö. | De inspelade intervjuerna transkriberades och lästes därefter ett flertal gånger, för att gruppera innehållet i intervjuerna.<br><br>Kritisk Incident Technique användes.   | Analysen resulterade i två huvudområden: "Att upprätthålla kontroll" och "Förlorad Kontroll". Närstående ville behålla kontrollen genom att vara tillgänglig 24 timmar om dygnet, stödja och ta fullständigt ansvar för patientens behov. De beskrev känslor av otillräcklighet när deras energi eller tid var otillräcklig. | <b>Trovärdigheten</b> i studien stärktes genom att de utförde pilotintervjuer för att testa intervjufrågorna. <b>Tillförlitligheten</b> stärktes då metod och urval var väl beskrivet. <b>Överförbarheten</b> i studien stärktes då det är möjligt att överföra det till andra närstående i liknande situation. <b>Verifierbarheten</b> i studien stärktes då huvudkategorierna och underkategorierna förhåller sig bra till varandra och kan kopplas till syftet.   |

| <b>Författare<br/>Land<br/>År</b>                         | <b>Titel</b>  | <b>Syfte</b>  | <b>Urval<br/>Datainsamlingsmetod</b>   | <b>Genomförande<br/>Analys</b>   | <b>Resultat</b>  | <b>Kvalitet</b>  |
|---|---|---|--|--|--|--|
| G. Brobäck,<br>C. Berterö<br><br>Sverige<br><br>2003      | How next of kin experience palliative care of relatives at home.                      | Syftet med denna studie var att identifiera och beskriva de anhörigas upplevelser av palliativ vård i hemmet. | 6 närstående/vårdare deltog. De skulle vara närstående och vårdare till en cancerpatient som får palliativ vård i hemmet. Enskilda intervjuer i informantens hem i fem av fallen och ett på sjukhus. | De inspelade intervjuerna transkriberades. De lästes flera gånger för att känna innebörden av hela upplevelsen av de intervjuade. Metoden Giorgi (1985) användes som dataanalys.                                 | Närstående upplevde att dem behövde tid till att förbereda och acceptera sin nya livssituation, det kunde upplevas som svårt att både ha rollen som vårdare och partner. Känslor som skuld, värdelöshet, hjälplöshet, sorg, rädsla och uppgivenhet uppkom från närstående. Detta resulterade i brist av information från vårdpersonalen. | <b>Trovärdigheten</b> i studien stärktes då intervjufrågorna sammanställdes med hjälp av en intervjuguide. <b>Tillförlitligheten</b> stärktes då de ledande frågorna var beskrivna samt längden på intervjuerna. <b>Överförbarheten</b> stärks då det finns möjlighet att överföra resultatet till andra närstående/vårdare i samma situation. <b>Verifierbarheten</b> stärktes då resultatets kategorier med lätthet kunde kopplas till syftet. |
| L. Sand, M. Olsson & P. Strang<br><br>Sverige<br><br>2010 | What are motives of family members who take responsibility in palliative cancer care? | Syftet med denna studie är att utforska närståendes motiv till att ta ansvar i palliativ vård.                | 20 familjemedlemmar till patienter som är inskrivna i palliativ vård deltog. De skulle vara svenskar och icke religiösa. Enskilda intervjuer som skedde på en plats som informanten valde.           | De inspelade intervjuerna transkriberades och lästes ett flertal gånger av alla författarna. Sedan gjordes en gemensam diskussion och tolkning. Analysen gjordes med hjälp av en kvalitativ, hermeneutisk metod. | Kärlek och livsåskådning var de främsta orsakerna till att axla ansvaret. En ökad medvetenhet om dyrbara värden, fördjupade relationer inom familjen och Personlig utveckling utgjorde en stark motivation. Känslor som sorg, rädsla och uppgivenhet förknippades med livet.   | <b>Trovärdigheten</b> i studien stärktes då intervjuerna konstruerades enligt en intervjuguide. <b>Tillförlitligheten</b> stärktes då metod, urval och analys var väl beskrivet, dock fanns inte intervjufrågorna tillgängliga. <b>Överförbarheten</b> sänktes något då det enbart går att överföra denna studie till svenska närstående. <b>Verifierbarheten</b> stärktes då kategorierna kunde kopplas till syftet.                            |

| Författare<br>Land<br>År  | Titel  | Syfte   | Urval<br>Datainsamlingsmetod  | Genomförande<br>Analys  | Resultat  | Kvalitet   |
|---|--|---|---|---|---|--|
| M.<br>Andersson,<br>A. K. Ekvall,<br>I. R. Hallberg<br>& A-K.<br>Edberg.<br><br>Sverige<br><br>2009 | The<br>experience<br>of being<br>next of kin<br>to an older<br>person in<br>the last<br>phase of<br>life.  | Syftet med<br>studien var<br>att<br>undersöka<br>upplevelsen<br>av att vara<br>anhörig till<br>en äldre<br>person i den<br>sista fasen<br>av livet.                                 | 17 personer deltog i<br>studien.<br>De skulle vara anhöriga<br>till personer över 75 år<br>som hade fått hjälp/vård<br>den sista fasen av livet<br>från en kommun i södra<br>Sverige med cirka<br>30 000 invånare. De skulle<br>även kunna tala svenska.<br>Enskilda intervjuer som<br>utfördes på en plats som<br>informanten bestämt.   | De inspelade<br>intervjuerna<br>transkriberades och<br>lästes därefter ett flertal<br>gångar för att få en<br>övergripande förståelse<br>av texten. Sedan<br>diskuterade författarna<br>sina intryck.<br>Intervjuerna<br>analyserades med en<br>kvalitativ<br>innehållsanalys.  | Upplevelsen av de anhöriga<br>kunde uppfattas som en<br>hängiven följeslagare under<br>övergången mot det<br>oundvikliga slutet.<br>Kategorier som: Att leva i<br>skuggan av döden,<br>Med fokus på behov hos<br>den döende,<br>Göra justeringar i<br>vardagslivet,<br>Känsla av ansvar,<br>Kämpa med vård och<br>omsorg och Att få styrka<br>från vårdpersonal.  | <b>Trovärdigheten</b> i stärktes genom att metoden<br>och urvalet för studien ansågs lämpligt.<br><b>Tillförlitligheten</b> sänktes då det är svårt att<br>genomföra studien på liknande sätt när<br>intervjuernas tillvägagångssätt inte är<br>beskrivet så detaljerat. <b>Överförbarheten</b><br>sänktes då det endast går att överföra studien<br>till närstående i södra Sverige i liknande<br>situation. <b>Verifierbarheten</b> i studien stärktes<br>då syftet och kategorier med enkelhet kunde<br>kopplas till varandra.  |
| A.<br>Wennman-<br>Larsen & C.<br>Tishelman<br><br>Sverige<br><br>2002                               | Advanced<br>home care<br>for cancer<br>patients at<br>the end of<br>life: a<br>qualitative<br>study of<br>hopes and<br>expectation<br>s of family<br>caregivers. | Syftet var att<br>undersöka<br>anhörigvårdar<br>ens anledning<br>och<br>förväntningar<br>på att<br>tillhandahålla<br>palliativ vård<br>i hemmet för<br>anhöriga till<br>cancersjuk. | 11 anhörigvårdare deltog.<br>De skulle vara<br>anhörigvårdare med<br>huvudansvar till cancersjuk<br>patient som är inskriven i<br>avancerad palliativ vård i<br>Stockholms området. Både<br>patient och vårdare skulle<br>vara över 18år. Kunna<br>kommunisera på svenska.<br>Patienten skulle ha en<br>beräknad levnadstid på<br>>6månader.<br>Enskilda intervjuer som<br>utfördes på en plats som<br>informanten bestämt. | De inspelade intervjuerna<br>transkriberades.<br>Intervjuaren förde även<br>fältanteckningar.<br>De använde sig av en<br>konstant jämförande<br>analys. Teman och<br>mönster som var<br>framträdande i<br>intervjuerna fastställdes<br>av den första författaren<br>och sedan validerades det<br>av den andra författaren<br>kring deras relevans och<br>tillämplighet. | De anhöriga beskriver sig<br>själva som de personer som i<br>första hand bär ansvaret och<br>vill ge vård till sin döende<br>anhöriga. De visade sig ha<br>många frågor om sin egen<br>situation, men hade några<br>vänner till stöd för detta<br>ändamål. Professionellt stöd<br>beskrivs som förväntat främst<br>för vårdrelaterade uppgifter,<br>även om förhoppningar kan<br>uttryckas om stöd inom andra<br>områden också. | <b>Trovärdigheten</b> i studien förstärktes genom<br>en metod och urval som kan anses som<br>lämpligt för denna studie. <b>Tillförlitligheten</b><br>sänks något eftersom det inte finns några<br>klara intervjufrågor, vilket gör det svårare för<br>någon annan att göra om studien.<br><b>Överförbarheten</b> begränsas till<br>anhörigvårdare med huvudansvar som talar<br>svenska och bor i Stockholmsområdet.<br><b>Verifierbarheten</b> sänktes något när det inte<br>var tydliga kategorier kopplat till syftet, dock<br>är innehållet i resultatet kopplat till syftet. |

| Författare<br>Land<br>År   | Titel   | Syfte  | Urval<br>Datainsamlingsmetod   | Genomförande<br>Analys   | Resultat  | Kvalitet   |
|--|---|--|--|--|---|--|
| G. Appelin,<br>G. Brobäck<br>och C.<br>Berterö.<br><br>Sverige<br><br>2004 | A<br>comprehensive picture<br>of palliative<br>care at<br>home from<br>the people<br>involved               | Syftet med<br>denna studie<br>var att<br>identifiera en<br>heltäckande<br>bild av<br>palliativ vård<br>i hemmet, hur<br>den upplevs<br>av de<br>inblandade*.   | 18 personer deltog i<br>studien, 6 anhöriga, 6<br>patienter och 6<br>distriktssjuksköterskor.<br>Informanterna skulle vara<br>vuxna, närstående till<br>cancerpatient som vårdas av<br>palliativ vård i hemmet<br>samt ha en vilja att dela sina<br>erfarenheter.<br>Enskilda intervjuer.    | De inspelade intervjuerna<br>transkriberades och lästes<br>därefter ett flertal gånger.<br>Intervjuer genomfördes<br>med en fenomenologisk<br>ansats.<br>Författarna analyserade<br>var för sig med<br>hermeneutisk analys.<br>Deras tolkningar<br>jämfördes och<br>sammanställdes.  | Fördelarna med palliativ vård<br>i hemmet identifierades som<br>strävan efter ett normalt liv,<br>emotionella känslor och<br>säkerhet. Nackdelarna<br>identifierades som stort<br>engagemang som består av<br>anpassning, extra arbete och<br>krav som består av frustration<br>och osäkerhet. Om de<br>anhöriga ska kunna hantera<br>situationen måste det finnas<br>stöd och resurser som<br>underlättar situationen.   | <b>Trovärdigheten</b> i studien ökar då metod och<br>urval är väl beskrivet. Informanterna var väl<br>informerade om studien och gav samtycke.<br><b>Tillförlitligheten</b> stärktes då<br>tillvägagångssättet var väl beskrivet.<br>Författarna tolkade var för sig och sedan<br>jämförde och sammanställde gemensamt.<br><b>Överförbarheten</b> stärktes då det är möjligt att<br>överföra studiens resultat till andra anhöriga i<br>liknande situation. <b>Verifierbarheten</b> i<br>studien stärktes då man med lätthet kunde<br>koppla samman resultatets kategorier till<br>syftet. |
| A. Milberg,<br>P. Strang och<br>M. Jakobsson<br><br>Sverige<br><br>2004    | Next of<br>kin's<br>experience<br>of<br>powerlessness<br>and<br>helplessness<br>in palliative<br>home care. | Syftet med<br>denna studie<br>var att<br>beskriva vad<br>som<br>kännetecknar<br>erfarenheter<br>och vad det<br>innebär med<br>maktlöshet<br>och<br>hjämlöshet<br>för anhöriga<br>till en<br>cancerpatient<br>med<br>avancerad<br>palliativ vård<br>i hemmet. | 233 anhöriga deltog i<br>studien.<br>De skulle vara nära anhörig<br>till en cancerpatient med<br>pågående avancerad<br>palliativ vård i hemmet eller<br>nära anhörig till avliden (3-<br>9 mån) som vårdats med<br>avancerad palliativ vård i<br>hemmet.<br>Enkätstudie med öppna<br>frågor. | Enkäterna skickades till<br>informanterna vid 6 olika<br>tidpunkter i 3 olika städer<br>under de 9 månader som<br>studien pågick.<br>Enkäterna utformades<br>med hjälp av inspiration<br>från en kvalitativ<br>intervjuteknik.<br>Innehållsanalys användes.<br>2 av författarna<br>analyserade var för sig.<br>Deras tolkningar<br>jämfördes och<br>sammanställdes<br>gemensamt. | Många upplevde hjälplöshet<br>flera gånger i veckan medan<br>andra aldrig hade haft den<br>känslan under tiden som den<br>palliativa vården pågick.<br>Anhöriga hade känslor som<br>otillräcklighet vilket<br>resulterade i både psykiska<br>som fysiska symtom så som<br>muskelspänningar,<br>huvudvärk, aptitlöshet, ångest<br>och depression. Dessutom<br>fanns känslan av maktlöshet<br>och hjälplöshet som uttryckte<br>sig genom känslor av skuld,<br>ilska och ensamhet. | <b>Trovärdigheten</b> för studien ökar då de hade<br>använt sig av en pilotstudie innan<br>enkätstudien startade. <b>Tillförlitligheten</b><br>stärktes då tillvägagångssättet var väl beskrivet<br>och intervjufrågorna som användes fanns<br>med. <b>Överförbarheten</b> i studien stärktes då<br>den utfördes i olika städer under olika<br>tidsintervaller. <b>Verifierbarheten</b> stärks<br>genom att resultatets kategorier kan kopplas<br>till syftet.   |



| Författare<br>Land<br>År                               | Titel  | Syfte  | Urval<br>Datainsamlingsmetod   | Genomförande<br>Analys  | Resultat  | Kvalitet  |
|--|--|--|--|---|---|---|
| H. Gunnarsson och J. Öhlén.<br><br>Sverige<br><br>2006 | Spouses' grief before the patient's death: Retrospective experiences related to palliative home care in urban Sweden | Syftet med denna studie var att få en djupare förståelse för innebörden av makarnas sorg innan patientens död vid palliativ vård i hemmet. | 12 makar deltog i studien. De skulle vara vuxna, levt med patienten före och under slutet av livsprocessen med multiprofessionell palliativ vård i hemmet samt 6-12 månader efter dödsfallet. Enskilda intervjuer. | De inspelade intervjuerna transkriberades och lästes därefter ett flertal gånger för att få en allmän förståelse. Författarna analyserade materialet självständigt för att sedan jämföra tolkningar och sammanställa. Analysmetoden som användes var hermeneutisk/fenomenologisk metod. | De mest framträdande aspekterna var konstaterandet att makarna lägger sina egna känslor på distans och uthärdar lidandet i tystnad. Genom resultatet i studien blev det tydligt att det behövs stöd till makarna. Det syftar inte bara till att öka deras möjligheter att underlätta slutet av livssituationen för den sjuka, utan även hjälper dem att behärska sina egna liv. | <b>Trovärdigheten</b> i studien stärktes genom att det var ett lämpligt urval av informanter till studien för att svara på syftet. <b>Tillförlitligheten</b> stärktes genom ett väl beskrivet tillvägagångssätt. <b>Överförbarheten</b> i studien blev något begränsad då samtliga deltagare kom från samma storstad i Sverige. Kan även bli begränsat till storstadsregioner. <b>Verifierbarheten</b> i studien stärktes genom att resultatets kategorier med lätthet kunde kopplas till studiens syfte. |

\* Tar endast med det urval som avser närstående