



HÖGSKOLAN
I SKÖVDE

NÄRSTÄENDES ERFARENHETER AV ATT LEVA NÄRA EN SVÅRT SJUK OCH DÖENDE PERSON I HEMMILJÖ

En studie av självbiografier

NEXT OF KIN'S EXPERIENCES OF LIVING NEAR A SERIOUSLY ILL AND DYING PERSON IN A DOMESTIC ENVIRONMENT

A study of autobiographies

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Högskolepoäng
Vårtermin 2013

Författare: Ingela Lundberg
Sofia Thorvald

SAMMANFATTNING

Titel:	Närståendes erfarenheter av att leva nära en svårt sjuk och döende person i hemmiljö - En studie av självbiografier
Författare:	Lundberg, Ingela; Thorvald, Sofia
Institution:	Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Examensarbete i omvårdnad, OM625G, 15 hp
Handledare:	Nilsson, Lena
Examinator:	Sahlsten, Monika
Sidor:	15
Nyckelord:	Döende, förändrat liv, närstående, utsatthet

Bakgrund: Allt mer av den palliativa vården bedrivs i hemmiljö. Sjuksköterskor träffar ofta närstående som vårdar svårt sjuka och döende personer i hemmet. Vården idag tar inte vara på de närståendes möjligheter och kunskaper. Vårdpersonalen fokuserar på den sjuke och glömmer bort de närståendes behov. **Syfte:** Var att belysa närståendes erfarenheter av att leva nära en svårt sjuk och döende person i hemmiljö **Metod:** Metoden som användes var en självbiografistudie, där materialet analyserades med en narrativ metod. **Resultat:** Ur datamaterialet framträdde tre kategorier såsom livet förändras, utsatthet och mod att våga leva här och nu med 10 underkategorier. **Konklusion:** För att vården av svårt sjuka och döende personer i hemmet ska fungera behöver sjukvården bli mer uppmärksam på de närståendes behov och hur deras resurser kan tas tillvara.

ABSTRACT

Title: Next of kin's experiences of living near a seriously ill and dying person in a domestic environment - A study of autobiographies.

Author: Lundberg, Ingela; Thorvald, Sofia

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

Course: Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Nilsson, Lena

Examiner: Sahlsten, Monika

Pages: 15

Keywords: changed life, dying, next of kin, vulnerability

Introduction: Today it's more common that next of kin's take care of seriously ill and dying family members in their home. Nurses often encounter these relatives, and feel that healthcare doesn't care enough about the next of kin's possibilities and knowledge. The caregivers often focus on the ill person and forget the needs of the next of kin. **Aim:** The aim of this study was to highlight next of kin's experiences of living close to a seriously ill and dying person in their domestic environment. **Method:** The used method was a study of autobiographies. The analysis was performed with a narrative method. **Result:** From the analysis five categories emerged life changes, vulnerability and courage to live here and now with ten subcategories. **Conclusion:** Palliative care in the home requires that caregivers are more aware of the next of kin's needs and how to make use of their resources.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND.....	1
Närstående.....	1
Lidande.....	2
Stöd.....	2
Palliativ vård	3
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	4
METOD	4
Urval.....	5
Datainsamling.....	5
Analys.....	6
Etiska överväganden	6
RESULTAT	7
Livet förändras	7
Utsatthet	8
Mod att våga leva här och nu	10
DISKUSSION.....	12
Metoddiskussion.....	12
Resultatdiskussion.....	13
Konklusion och praktiska implikationer	14
REFERENSER	16

INLEDNING

Varje år dör cirka 90 000 personer i Sverige. Var döden sker och hur samhället ser på döden och döendet har varierat mycket genom åren. Från att ha varit en naturlig del av människornas vardag i jordbrukssamhället övergick döden till att bli något främmande i det moderna industrisamhällets framväxt under slutet av 1800-talet. Döden och döendet flyttade då in på sjukhusen (Regionala Cancercentrum i samverkan, 2012).

Under de senaste decennierna har antalet vårdplatser på sjukhusen minskat kraftigt. Detta har medfört att närståendes insatser har ökat och ett större antal personer med omfattande omsorgsbehov vistas i det egna hemmet (DS 2008:18). Många svårt sjuka patienter har en stark önskan om att få vara i sitt eget hem och om möjligt även få dö där. De upplever det viktigt att själva få vara med och bestämma var döden ska ske (SOU 2001:6). För att kunna tillmötesgå den sjukes önskemål är det viktigt att patient och närstående är överens om var döden ska ske (Ulfvarson, 1999).

När en svårt sjuk och döende person vistas i hemmet är det ofta de närstående som får bära ansvar för att det ska fungera. I vården ligger oftast fokus på den sjuke och de närståendes resurser och behov förbises. För att kunna uppmärksamma och åtgärda denna brist fokuserar studien på de närståendes erfarenheter av när en svårt sjuk och döende bor hemma.

BAKGRUND

Närstående

Begreppet närstående kan definieras som en person den enskilde anser sig ha en nära relation till, till skillnad från anhörig som definieras som en person inom familjen eller den närmaste släktkretsen (Socialstyrelsen, 2004). I dagens samhälle är det inte längre självklart att tillhöra en kärnfamilj och många lever i enpersonshushåll där vänner ersätter den nära kontakten med familjen. Detta innebär att inte bara anhöriga är berörda av vården när någon blir svårt sjuk, utan även de människor den sjuke själv valt som sina närstående.

Att vara närstående till en svårt sjuk person tar mycket kraft och tid (Öhman & Söderberg, 2004). De närstående har sällan tid för sina egna behov då livet kretsar kring den sjuke. De upplever ensamhet, isolering och saknad över sitt tidigare liv, när de tvingas anpassa sig efter sjukdomens utveckling. Uppgiften kräver ett totalt engagemang och tenderar ofta att bli övermäktig. Skuld känslor uppstår när de närstående inte längre orkar med sin livssituation utan måste be om hjälp. Däremot upplever de en stor tillfredsställelse, glädje och mening när de klarar av att hjälpa den sjuke. För att hantera sin situation lever de närstående i nuet och funderar inte på hur livet kommer att bli när den sjuke har dött, samtidigt är tanken på döden ständigt närvarande. När den sjuke har avlidit känner de närstående en enorm saknad, och de upplever att de förlorat sin uppgift i livet (Öhman & Söderberg, 2004).

Lidande

Ordet lidande innebär ursprungligen; en plåga, en smärta, en vända eller ett kval. Sedan 1940-talet har betydelsen förskjutits mot att alltmer innebära sjukdom och smärta (Eriksson, 1994). Lidandet är en kamp mellan det onda och det goda. Eriksson (1994) menar att en människa själv kan ta sig ur lidandet genom att kämpa, om bara tillräcklig styrka och mod finns. Vetskapen om att det finns en medmänniska att lita på vid sin sida, kan ge patienten kraft att gå vidare. Med detta stöd kan lidandet vändas till något positivt och den sjuke kan känna att livet trots allt har en mening.

Eriksson (1994) beskriver även en sorts lidande som inte kan elimineras. Där bör vården istället eftersträva att göra sitt bästa för att lindra. En grundförutsättning för detta är att skapa en vårdkultur där patienten känner sig respekterad och välkommen.

Något som kräver största finkänslighet är att kunna möta en annan människa och dela hennes lidande. Människan strävar efter att själv klara av att tillgodose sina primära behov. När denna förmåga inte längre finns, hör det till hennes rätt att någon ser behoven utan att hon behöver be om hjälp. Om ingen ser eller förstår ens behov gör detta att människan förlorar en del av sin värdighet och detta är ett lidande (Eriksson, 1994).

Eriksson (1994) menar att de närstående också är i behov av hjälp och vård och att även de kan betraktas som patienter, då vården många gånger åstadkommer ett lidande som ibland kan upplevas värre för dem än för patienten. Vården har inte i tillräcklig utsträckning beaktat detta lidande.

Stöd

Lennéer Axelson (2010) menar att behovet av psykosocialt stöd är stort hos människor som på något sätt drabbats av en kris eller upplever sorg. Det finns olika typer av psykosocialt stöd. Vanligast är det emotionella stödet som är det stöd som upplevs tillsammans med närstående. Där finns det alltid någon tillhands som lyssnar, uppmuntrar och stärker. Detta är ett stöd i att hantera vardagen. Det kognitiva stödet syftar till att inhämta kunskap om det som inträffat. Denna kunskap kan hjälpa en människa att gå vidare. En annan typ av stöd är det som handlar om att vara i en social tillhörighet, att känna sig delaktig i det sociala livet omkring en. Psykosocialt stöd är det praktiska stödet och handlar om de praktiska göromålen i vardagen, såsom vilka rättigheter närstående har, exempelvis olika former av hjälp i hemmet eller bidrag i form av närståendepenning (Lennéer Axelson, 2010).

Stoltz (2006) har undersökt stöd till närstående som vårdar någon i hemmet. De närstående upplever många olika känslor såsom ensamhet, hopplöshet och rädsla att förlora kontrollen, och att inte ha någonstans att vända sig. De upplever en känsla av att ingen bryr sig om hur det går för dem och deras familj. Att stå vid sidan om sin svårt sjuke utan att kunna hjälpa ger en känsla av vanmakt, och de känner sig ofta övergivna och hjälplösa i sin situation. En viktig uppgift för sjuksköterskorna i hemmet är att ge de närstående stöd genom bekräftelse, information och att de får känna sig delaktiga. Det är ofta tack vare närståendes insatser som den sjuke kan fortsätta att vårdas i hemmet, något som de närstående också ofta önskar, men med stöd från den professionella vården. Detta för att de ska känna att de inte står ensamma med alltför stort ansvar (Stoltz, 2006).

Linderholm och Friedrichsen (2010) beskriver att det är naturligt att ställa upp som vårdare när någon nära blir allvarligt sjuk. Denna insats kan vara mer eller mindre frivillig och stort ansvar läggs på de närstående. En god relation med hemsjukvården där de närstående upplever sig sedda är viktigt för att de ska kunna hantera sin situation.

Får de närstående rätt stöd gör detta att de orkar med att finnas till hands för den svårt sjuke (Borstrand & Berg, 2009). Även Ekeström och Schubert (1997) beskriver vikten av att de närstående får information, stöd och inbjudan för att våga fråga om och att delta i omvårdnaden.

Att ha tillgång till en närstående är många gånger en förutsättning för att kunna bo kvar i det egna hemmet vid vård i livets slutskede. Ofta upplevs det positivt att kunna hjälpa, men ibland kan det upplevas övermäktigt, det blir då istället en belastning med allt för höga krav. Om de närståendes situation uppmärksammas och rätt stöd ges kan både den sjukas och den närståendes känsla av trygghet och livskvalitet öka. De offentliga resurserna kan på så vis användas mer effektivt, därför är det av högsta prioritet att närstående får det stöd och avlastning de behöver för att orka (DS 2008:18).

Palliativ vård

Ordet palliativ kommer från latinets *palliatum* som betyder bemantlad och *pallium* som betyder mantel, kappa (Lindskog, 2004; Svenska Akademien, 2006). Ordet palliativ finns både som substantiv, adjektiv och verb genom ordet palliera. Det finns två betydelser såsom att bemantla, dölja, skylla samt att lindra utan att bota (Svenska Akademien, 2006).

Den moderna palliativa vården har sitt ursprung i hospicerörelsen som startades i Storbritannien vid slutet av 1960-talet av Dame Cicely Saunders. Saunders såg behovet av en helhetsvård av den döende patienten och dess närstående samt vikten av stöd i sorgearbetet (Saunders & Baines, 1984).

Målet för den palliativa vården beskrivs av World Health Organization (WHO) som en aktiv helhetsvård som tar vid när syftet inte längre är att bota. Den utgår från en helhetssyn av människan och ska innefatta patientens alla behov. Den palliativa vården strävar efter att bibehålla livskvaliteten hos patienter och deras närstående, när de ställs inför de problem som kan uppstå när någon drabbas av en livshotande sjukdom. Genom en tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av fysiska, psykosociala och existentiella problem förebygger och lindrar den palliativa vården lidandet (WHO, 2002).

Kommittén om vård i livets slutskede har i sin slutrapport (SOU 2001:6), beslutat att Sverige ska ansluta sig till WHO:s definition av palliativ vård. Enligt SOU 1995:5 och SOU 2001:6 är palliativ vård och vård i livets slutskede ett prioriterat område likställt med andra livshotande akuta sjukdomar och ska omfatta alla åldrar och patientgrupper, inte bara de med en cancerdiagnos.

Den palliativa vården vilar på fyra viktiga hörnstenar: symtomkontroll, kommunikation, samarbete och stöd. Symtomkontrollen har till avsikt att lindra symtom av, fysisk, psykisk, social och existentiell art, utan att kränka patientens integritet och autonomi. En god kommunikation inom arbetslaget och med patienten och dennes närstående gynnar den sjukas livskvalité. För att kunna tillmötesgå patientens alla olika behov är det viktigt med ett bra samarbete mellan de olika yrkeskategorierna. Både under sjukdomstiden och efter dödsfallet är det angeläget att de närstående får stöd. Avsikten med den palliativa vården, är att hjälpa

patienten att bibehålla så mycket som möjligt av det vanliga livet in i döden och att få dö en värdig död (SOU 2001:6).

Tidigare forskning har visat att om den palliativa vården ska ske i hemmet är det en förutsättning att både patient och närstående vill detta. Den sjuke och den närståendes önskningsar behöver stämma överens. Målet är att hjälpa den sjuke och dennes familj att leva så länge det går, utan att gå och vänta på döden (Ulfvarson, 1999).

Palliativ vård består av en tidig och en sen fas. Den tidiga fasen är ofta ganska lång medan den sena fasen är kort och omfattar ibland bara dagar till någon månad. Ibland kan det vara svårt att avgöra när brytpunkten mellan tidig och sen palliativ fas infinner sig (SOU 2001:6).

Wallerstedt (2012) påtalar i sin avhandling vikten av en öppen kommunikation mellan patient och närstående då detta underlättar planeringen och förberedelserna inför döden. Det är också viktigt att de närstående är införstådda med situationen. Döden får inte komma som en överraskning (Borstrand & Berg, 2009; Wallerstedt, 2012). Det finns flera tecken som visar att en människa är döende. Kroppsfunktionerna avtar successivt. Blodcirkulationen försämras vilket gör att levern och njurarna slutar fungera. Den döende sover mycket och vill inte äta eller dricka. Mot slutet, när den blodcirkulationen som finns kvar, prioriteras till hjärta, lungor och hjärna, blir de perifera delarna av kroppen kalla och ibland blåaktiga, även näsan blir blek och kall. I det sista skedet av döendet förändras andningen. Andetaget blir ofta korta och ytliga, för att avslutningsvis ofta bli till djupa suckar. Hur lång tid döendet tar kan variera från några timmar till några dagar (Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2011).

PROBLEMFÖRMULERING

En stor del av den palliativa vården bedrivs idag i patienternas egna hem med hjälp av närstående. För att detta ska fungera behöver den sjuke och de närstående vara överens om att vården ska bedrivas i den privata bostaden. Tidigare forskning har visat att även de närstående upplever ett lidande då det förväntas av dem att de ska kunna hantera uppgifter de känner att de inte behärskar. För att kunna hantera sin situation är de i behov av ett adekvat stöd på många plan. Dagens pressade vårdsituation gör att vårdpersonal ibland undviker att uppmärksamma närståendes behov. Kunskapsutveckling behövs för att sjuksköterskor adekvat ska kunna möta närståendes behov.

SYFTE

Syftet med denna studie var att belysa närståendes erfarenheter av att leva nära en svårt sjuk och döende person i hemmiljö.

METOD

I denna studie användes en kvalitativ ansats vilket innebär att fokusera på att försöka förstå och analysera helheter, genom att skaffa en djupare kunskap om det område som undersöks (Patel & Davidsson, 1994). Metoden som användes var Dahlborg Lyckhages (2006)

beskrivning av att analysera berättelser (narrativer). Självbiografier kan ur ett vårdvetenskapligt perspektiv ses som livsberättelser och den narrativa metoden är lämplig för att försöka förstå människans erfarenheter och upplevelser utifrån det som berättas. Det material som framkom från böckerna hanterades som ett empiriskt material, där texten gav svar på de frågor som uppstod utifrån problemområdet (Dahlborg Lyckhage, 2006).

Urval

Urvalet bestod av självbiografiska böcker. Inklusionskriterierna var att böckerna skulle vara skrivna mellan åren 2000-2012, av närstående, och skildra deras upplevelser av att finnas vid sidan av en svårt sjuk och döende person i hemmet. Böckerna skulle vara skrivna på svenska för att minska risken för missförstånd och feltolkningar vid översättningen. Exklusionskriterierna var böcker skrivna av författare under 18 år och föräldrar till svårt sjuka barn under 18 år.

Datainsamling

Litteratursökningen gjordes i databasen LIBRIS. Denna databas innehåller uppgifter om böcker om enskilda ämnen. Sökord som användes var; *närstående, anhörig, familj, sjuk, självbiografi och biografi*. Sökningen resulterade i 103 träffar, där 92 titlar direkt kunde sorteras bort då de inte uppfyllde inklusionskriterierna. Vid söktillfället fanns sex av de återstående elva titlarna tillgängliga för utlåning vid högskolebiblioteket i Skövde. Dessa sex lånades och lästes, efter detta kunde ytterligare tre böcker uteslutas då de inte uppfyllde inklusionskriterierna. Boken *Tätt intill dagarna. Berättelsen om min mor* (Can, 2006) kände författarna till sedan tidigare och valdes för att få en jämn könsfördelning mellan författarna och dessutom få en inblick i hur en familj med invandrarbakgrund upplever det hela. När de fyra utvalda böckerna lästs ansågs att ett tillräckligt material för studien fanns, därför gjordes ingen ytterligare sökning efter de resterande fem böckerna på träfflistan. Totalt kom fyra självbiografier att ingå i studien.

Presentation och kort sammanfattning av de valda självbiografierna:

Tätt intill dagarna. Berättelsen om min mor, 296 sidor (Can, 2006) handlar om hur modern drabbas av leversvikt och om en invandrarfamiljs upplevelser av att ta hand om sin mor under hennes sjukdomstid.

Sista året med Kalle. En berättelse om en man som fick dö i sin säng, 61 sidor (Jungeström, 2001) en makas berättelse om hur livet förändras när maken drabbas av prostatacancer, från diagnos tills efter begravningen.

Ett andetag för livet – en berättelse om KOL, 71 sidor (Malmgren-Neale, 2008) hustruns tillbakablick på hur det är att leva med en make som drabbas av KOL, hur livet begränsas och anpassas till sjukdomen.

Kärlek i cancers tid, 152 sidor (Sundin, 2009) en kärleksförklaring, där sambon berättar om livet med Karin som drabbas av bukspottskörtelcancer, i december 2005 och dör i augusti 2006, 38 år gammal, veckorna innan deras son ska börja första klass.

Analys

Datamaterialet bearbetades utifrån Dahlborg Lyckhages (2006) beskrivning av att analysera berättelser. Datamaterialet lästes upprepade gånger enskilt så att det fritt kunde återberättas och en känsla av helhet uppstod. I denna första fas gjordes ingen aktiv analys. Sinnet hölls öppet mot det som visade sig i texten. Den övergripande förståelsen av datamaterialet som här framträdde, var viktig för att kunna gå från helhet till delar och tillbaka till en ny helhet.

Datamaterialet skildes sedan ut från sitt sammanhang och delades in i meningsbärande delar. För att kunna göra detta krävdes öppenhet, följsamhet och reflektion. Som författare är det viktigt att vara nyfiken och öppen för texten så den kan visa sig som den är utan att författarna lägger in sin egen förförståelse. Genom att systematiskt gå igenom texten och ställa frågor till den om vad som sägs, hur det sägs och innebörden av detta synliggjordes de meningsbärande delarna. Texten som helhet förstås genom delarna. De innebörder som framträdde i datamaterialet fördes samman utifrån likheter och skillnader som sedan bildade kategorier och underkategorier. Dessa namngavs utifrån sitt innehåll eller mening och belystes med citat från texten.

Ett mönster framträdde utifrån de kategorier som framkom och fenomenet som studerats beskrevs på ett nytt sätt. Mönstret tydliggjordes här i en text där delarna vävdes ihop till en ny helhet. Resultatet utgörs av den innebörd som framkom genom att analysera texten utifrån problemområde och syfte. För att underlätta för läsaren redovisas resultatet tydligt och med en logisk uppbyggnad.

Etiska överväganden

I denna studie har forskningsetiska riktlinjer följts (Vetenskapsrådet 2011). Då författarna till de självbiografiska böckerna, som lästes, själva gjort ett aktivt val att publicera dessa, anses studien inte skada författarna och samtycke måste inte inhämtas. Författarna till denna studie har varit noga med att referera rätt och att inte förvränga texten, för att visa respekt och hänsyn till författarna till självbiografierna. Genom att på ett korrekt sätt hantera och redovisa referenser samt att inte fabricera, falsifiera eller plagiera data från andras arbeten har hänsyn tagits till de etiska överväganden som behöver göras.

RESULTAT

Analysen av datamaterialet resulterade i tre kategorier och tio underkategorier som presenteras i figur 1.

Tabell 1. Översikt av kategorier och underkategorier baserat på närståendes utsagor.

Kategori	Underkategori
Livet förändras	Tvingas in i en vårdarroll Bundenhet Tvingas vara stark
Utsatthet	Besviknen på vården Skuldfylld Förluster
Mod att våga leva här och nu	Acceptera hjälp Att ta till vara på det friska Existentiella funderingar Stöd från omgivningen

Livet förändras

Att vara närstående till en svårt sjuk och döende person i hemmiljö påverkar hela ens livssituation. Relationen till den sjuke förändras och nya roller tvingas fram. En känsla av bundenhet framkommer då närstående upplever att de inte kan lämna den sjuke. En vilja att vara till lags finns, oavsett om de orkar eller inte och de har ibland svårt att ta emot den hjälp som erbjuds.

Tvingas in i en vårdarroll

De närstående beskriver hur deras roller förändras när någon nära blir sjuk. Från att vara maka-make, barn-mor, make-maka uppstår en vårdare-patient relation. I början av sjukdomen får den närstående ta över mer av de vardagssysslor den sjuke i vanliga fall utfört. Allt eftersom sjukdomen framskrider och den sjuke blir sämre ökar arbetsbördan och kraven på den närstående. Uppgifterna kommer även att innefatta omvårdnadshandlingar och ibland även vissa sjukvårdande åtgärder. En närstående beskriver hur han blir en del av "vårdapparaten" utan att själv ha reflekterat över detta, då det är så självklart att ställa upp.

Att jag inte är av den "vårdande typen" av människa är och var jag fullt medveten om, men jag var fast besluten att vara det för Kalle (Jungeström, 2001, s. 48).

Men att vi skulle vårda henne hemma var och är lika självklart som att hon vårdade och värnade om oss (Can, 2006, s. 25).

Bundenhet

Ju längre sjukdomen framskrider beskriver de närstående att de binds allt mer till hemmet. Den egna friheten och möjligheten att själva styra över sin situation förloras. Hela livet anpassas till den som är sjuk och ingen hänsyn tas till den närståendes behov. De känner kravet att finnas tillhands dygnet runt. Så fort de är utom synhåll pockar den sjuke på uppmärksamhet. Närstående beskriver även hur den sjuke önskar bli lämnad i fred men de vågar inte göra detta då de av erfarenhet vet att deras uppmärksamhet snart kommer att påkallas igen. Vardagslivet blir allt mer inskränkt och de närstående får svårt att kunna utföra till och med de enklaste sysslor i hemmet då de hela tiden blir avbrutna.

Kan jag organisera mitt liv bättre till hösten, så att jag hinner något annat än att vårda, passa upp och sköta hus och trädgård. Medan jag skrivit detta, har du ropat på mig två gånger (Malmgren-Neale, 2008, s.38).

Jag känner mig som om jag alltid har ett gummiband i ryggen, som drar mig tillbaka hem (Jungeström, 2001, s. 38).

Tvingas vara stark

De närstående beskriver hur de sjuka tar dem för givna, och att det är självklart att de ska orka med den extra börda som läggs på dem. De har svårt att acceptera den hjälp som erbjuds då de har en stark önskan om att klara sig själva. När hjälpen väl tas emot så upplever de en oerhörd lättnad. Olika strategier för att hantera situationen framkommer, exempelvis genom att få möjlighet till lite egen tid, men även genom att stundtals ”stänga av” känslomässigt.

När orken inte räcker till kan det yttra sig hos närstående i form av irritation och hårda ord, men även som fysiska symtom som exempelvis värk i leder och muskler. Någon gång tar närstående också hjälp från sjukvården för att få avlastning och möjlighet till återhämtning. Detta uppskattas inte av den som är sjuk men är tvunget för att den närstående överhuvudtaget ska orka fortsätta ha den sjuke hemma.

Vård i hemmet är påfrestande för de anhöriga. För mig fanns det dock inte något alternativ. Jag gjorde vad jag ville göra för den man jag levte mer än fyrtiofem år tillsammans med (Jungeström, 2001, s. 57).

Jag måste göra praktiska saker och få arbeta med händerna för att inte bli komplett galen nu när min egen hjärna arbetar på högtryck för att sortera in och försöka förstå allt som händer (Sundin, 2009, s. 106).

Utsatthet

Närstående som vårdar en svårt sjuk och döende person i hemmet känner sig utlämnade. De upplever att hela ansvaret vilar på dem. De närstående upplever en sorg för att förlora någon som står dem nära och det smärtar när de ser att denne lider. Upplevelser av brister i sjukvården förekommer. Ibland erfar närstående att de sviker den sjuke när de inte förmår att tillgodose dennes behov och önskningar.

Besviken på vården

En frustration över de långa väntetiderna framkommer och ibland krävs det upprepade telefonsamtal för att överhuvudtaget få kontakt med vården eller för att få en tid till en undersökning. De närstående upplever väntan som mycket påfrestande då de är tvungna att lägga så mycket kraft och ork på att ”tjata”. Den eviga väntan tär mycket på krafterna och leder till en oro.

De närstående påtalar betydelsen av att ha en snar kontakt med vården efter diagnos för uppföljning och en önskan om klara besked. Kontinuitet bland läkare är också viktig oavsett vilken tid på året insjuknandet sker, för att slippa upprepa allt på nytt igen. När en förtroendefull relation skapats med vårdpersonal är det viktigt att denna bibehålls. Att den sjuke och de närstående bemöts på ett respektfullt och värdigt sätt upplevs också som viktigt då det annars lätt kan väcka frustration hos dem.

Tre månader är en lång tid utan läkarkontakt när man nyss har fått besked om att man har en inoperabel cancer (Jungeström, 2001, s. 14).

Sommarlov och helgbemanning på sjukhusen är provocerande, vem väljer när man blir sjuk? (Sundin, 2009, s. 92).

Skuldfyllt

När närstående ställs inför en svår sjukdom och kommande död hos någon som står dem nära uppstår ibland en frustration och ett behov av att lätta sitt samvete. Detta kan bero på ånger för det som inte gjorts innan sjukdomen. Närstående beskriver hur de känner skuld för att inte ha varit mer intresserad av de resor som den sjuke uppskattat så mycket innan sjukdomen. En närstående ångrar att han skämdes för sin mor under hela sin uppväxt, då hon inte var som de andra mammorna. Han grämer sig över att inte ha bjudit in sin mor mer aktivt i sitt vuxna liv och gjort henne mer delaktig. Frustrationen upplevs även ibland under tiden de närstående vårdar den sjuke. Det kan vara vårdssituationer som blir dem övermäktiga eller när orken tryter och de tvingas att ta hjälp i form av avlastning mot den sjukas vilja.

Det plågar mig fortfarande att det inte var jag som var med dig, när du gick in i medvetslöshet (Malmgren-Neale, 2008, s. 44).

Men den här situationen klarar jag inte av att hantera. Jag har fortfarande dåligt samvete och bär med mig en känsla av svek (Sundin, 2009, s.115).

Förluster

Redan vid den sjukas diagnos påbörjas ett sorgearbete över vad sjukdomen kommer att medföra. Sorgen har många olika ”ansikten” som förändras allt eftersom sjukdomen framskrider. De närstående sörjer över det som de hade innan sjukdomen kom in i deras liv. De saknar sin livspartner och den kroppskontakt som varit en naturlig del i vardagen. En närstående beskriver hur den kroppskontakt hon tidigare fick av maken ersätts med kramar och pussar från barnbarnen. Att föra ett socialt liv försvåras då sjukdomen gör ett normalt umgänge omöjligt och i vissa fall drar sig de bekanta tillbaka på grund av rädsla för att tränga sig på i den svåra situationen.

Det egna yrkeslivet och de egna intressena får stå tillbaka när de närstående anpassar livet efter den sjuke, och detta är svårt att acceptera. De närstående sörjer också att de inte längre kommer att ha någon att dela sina minnen med. Det framkommer också en rädsla för att

glömma den som är sjuk när denne inte längre finns, men samtidigt finns en förhoppning och vilja att minnas.

Från och med nu inskränktes min frihet och det var svårt att acceptera för en rörlig yrkeskvinna (Malmgren-Neale, 2008, s. 22).

*Beröring som hon älskade mer än det mesta och som gjorde henne avslappnad...
....Nu kan jag inte längre ta på henne utan att det smärtar (Sundin, 2009, s. 122-123).*

Mod att våga leva här och nu

När en familj drabbas av en svår sjukdom är det viktigt att bibehålla det ”friska” så långt det går. Det är viktigt att försöka bevara en vardag. Genom att få kunskap om sjukdomen och hur den kommer att utvecklas ges det en möjlighet att acceptera/finna sig i det som sker, att kunna ta tillvara på den tid som återstår. Tankar och funderingar av existentiell art uppkommer, när de grubblar över meningen med livet och vad det är som styr det som sker.

Hjälp finns tillgänglig

För att klara av att vårda någon svårt sjuk i hemmet är det viktigt att detta är ett ömsesidigt taget beslut mellan närstående och den sjuke. Möjlighet till stöd och hjälp från hemsjukvård, hemtjänst och specifika vårdteam ska finnas. Det upplevs som en stor trygghet att veta att det finns hjälp att få när det behövs eller när orken tryter. Bara vetskapen om att det finns en sängplats reserverad eller att det bara är att ringa hemsjukvården, oavsett vad det gäller, gör att närstående orkar och vågar vårda i hemmet.

Genom att skaffa sig kunskap om sjukdomen, dess prognos och vilka behandlingsmöjligheter och bieffekter som finns upplever de närstående att de har lättare att acceptera sjukdomen och hantera de situationer som kan uppstå. Informationen inhämtas på olika sätt exempelvis genom att söka på internet och via patient- och närståendebildning. Att få denna kunskap medför en känsla av trygghet.

Jag ber allt oftare, att nattpatrullen ska komma och från mitten av november kommer den varje kväll klockan tio. Vi är trygga som små barn trots kaoset omkring oss (Jungeström, 2001, s.37).

Och innan de reser sig för att gå till nästa patient: är det något mer vi undrar över eller om något skulle ”hända”, kan vi ringa när vi vill, för de är inte längre bort än ett telefonsamtal (Can, 2006, s. 36).

Ta till vara på det friska

Att trots sjukdom kunna se möjligheter och lösningar på de problem som uppkommer gör att närstående ändå kan upprätthålla någon form av normalt liv. Att kunna möjliggöra för de sjuka att bibehålla vardagsrutiner och de intressen som fanns innan sjukdomen är viktigt. Det kan handla om att hitta nya sätt att ta sig till sitt favoritresemål när det inte längre är möjligt att flyga. Men även om småsaker som hur ljudböcker skaffas fram när orken inte längre räcker för att läsa en vanlig bok. Nya sätt för att umgås med släkt och vänner växer fram. Allt för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt. Det handlar om att lära sig leva med sin sjukdom och inte i den.

Visserligen visste vi, att Kalle skulle dö inom ett år men det var ju inget skäl att sluta leva med en gång (Jungeström, 2001, s.43).

Existentiella funderingar

Närstående beskriver hur de upplever att de är lurade på livet. De planer som finns för framtiden omkullkastats i samband med att sjukdom drabbar familjen. Exempelvis att det är orättvist att inte gemensamt få följa barn och barnbarns uppväxt. Tankar kring liv och död förekommer hos alla närstående. De förstår situationen men har svårt att acceptera och ta den till sig.

Även bland närstående som inte uttryckligen är religiösa framkommer en viss tillit till Gud i de pressade situationer som sjukdomen ibland utsätter dem för. När läget blir riktigt allvarligt händer det att de trots allt ber till en högre makt. Närstående har en önskan om att Gud ska finnas för den sjukes skull för att ta hand om denne, medan den som är aktivt troende helt förlitar sig på Guds allsmäktighet och att allt som sker har en mening.

De närstående beskriver också hur de förbannar ödet eller den Gud som utsatt dem för den sjukdom och det lidande som drabbat dem och den som står dem nära.

Varför händer det här och är det på riktigt? (Sundin, 2009, s. 109).

Jag är inte rädd för min egen död, men jag är skräckslagen inför mors. Jag vill att Gud ska finnas – för mors skull (Can, 2006, s. 59).

Stöd från omgivningen

Att hela familjen är delaktig i det som sker är viktigt inte minst för att ha någon att dela sina upplevelser med. Trots de närståendes intentioner att vara öppna med det som sker och att bibehålla kontakten med släkt, vänner och bekanta var det ändå några som drog sig undan, de var kanske rädda eller ville inte tränga sig på. Kontakten med de vänner som ändå finns kvar upplevs som ett oerhört stöd. Ibland uppstår en social isolering när närstående drar sig undan från vänner och bekanta för att skydda den sjuke mot exempelvis infektioner. Detta gör att det sociala nätverket förloras och när den sjuke avlidit måste nya kontakter knytas

En del höll ständig kontakt och blev till stort stöd vartefter sjukdomen utvecklade sig (Jungeström, 2001, s. 43).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Valet att använda en kvalitativ metod föreföll naturlig då syftet med studien var att undersöka närståendes upplevelser av att leva nära en svårt sjuk och döende person i hemmiljö. Kvalitativa studier har som mål att få en ökad förståelse för människors upplevelser. De fokuserar på hur deras upplevelser, behov, erfarenheter och förväntningar på bästa sätt bör bemötas (Friberg, 2006). Då den kvantitativa metoden syftar till att jämföra effekten av olika vårdhandlingar genom att mäta och jämföra resultaten av dessa anses den inte användbar till denna studie (Segesten, 2006).

Dahlborg Lyckhages (2006) narrativa metod bygger på att analysera berättelser. Efter att ha läst om metoden valdes den, för att den passade bäst mot syftet. Självbiografier valdes för att det är primärkällan till de närståendes erfarenheter.

Enkäter eller intervjuer hade kunnat göras för att besvara syftet men dessa är båda tidskrävande metoder och kan dessutom väcka svåra minnen och känslor till liv när en närstående berättar om upplevelsorna av att leva nära en svårt sjuk person i hemmiljö. Detta kan bli känslomässigt arbetsamt för både den intervjuade och den som intervjuar, varför valet i denna studie föll på att analysera självbiografier.

Att läsa självbiografier kan på ett sätt jämföras med intervjuer, då det är den ”intervjuade” som är författaren till boken. Här beskrivs de egna upplevelsorna och erfarenheterna utan att färgas och påverkas av den som intervjuar. Genom att på detta sätt komma källan närmare blir denna mer äkta (Dahlborg Lyckhage, 2006). Författarna väljer själva vad de vill dela med sig av, de kan på så vis undanhålla fakta som kanske kommit fram vid en intervju där följdfrågor kunnat ställas, men även då kan fakta utelämnas. Innehållet i böckerna kan också ha redigerats i samband med utgivningen. Kvalitativa analyser bygger på tolkningar av textmassor och innehållet påverkas av den som genomför studien även om författaren strävar efter att läsa med ”ofärgade ögon”. Detta gör att resultatet i en kvalitativ studie inte kan bli exakt likadant om den skulle upprepas. Att vara två personer som läser och analyserar textmaterialet ökar tillförlitligheten, då risken för att innehållet ska förvanskas minskar.

Genom att välja böcker som handlar om olika diagnoser och som både är skrivna av män och kvinnor, makar/makor/barn svenskar och personer med invandrarbakgrund och i olika åldrar, har så många olika synvinklar på ämnet som möjligt fångats. Böckerna är dock skrivna av välutbildade personer med stor vana att uttrycka sig skriftligt. Det som framkommer i resultatet kan till stor del överföras till många i liknande situationer.

Under arbetet med kategoriseringen har det ibland varit svårt att skilja dem från varandra då erfarenheterna flöt i varandra. Efter mycket diskussioner, omflyttningar och funderingar har dock de tre kategorierna och tio underkategorierna som bildar resultatet utkristalliserats. Citat används i beskrivningen av de olika kategorierna för att styrka och illustrera analysen.

Resultatdiskussion

Av resultatet framkommer att de närståendes erfarenheter av att leva nära en svårt sjuk och döende person karaktäriseras av *Livet förändras*, *Utsatthet* och *Mod att våga leva här och nu*. Dessa tre kategorier utmynnade i tio underkategorier.

I kategorin *Livet förändras*, framkommer hur de närståendes liv och vardag förändras. Livsvärlden är den värld som människan dagligt och ständigt lever i (Dahlberg och Segesten, 2010). Det är genom denna värld som människan älskar, leker, hatar, tycker och tänker med mera. Strang (2006) menar att vardagslivet förändras och att många saker kommer att bli annorlunda både för patienten och för dess närstående när ett cancerbesked kommer. Resultatet tydliggör hur relationen mellan de närstående och den sjuke förändras. Det finns svårigheter och konflikter mellan de nya rollerna som innebär att både vara närstående och vårdare på samma gång (Brobäck och Berterö, 2003). Som sjuksköterska är det viktigt att lyssna på de närstående och de sjuka för att sätta sig in i och förstå deras livsvärld, samt att arbeta för att denna ska förändras på minsta möjliga sätt.

Resultaten tydliggör att närstående upplever att de tas för givna samtidigt som de har svårt att acceptera den hjälp som erbjuds. Ibland uppstår slitningar i relationen då de närståendes ork tryter. För att hantera denna frustration används olika strategier. Enligt Eriksson (1994) strävar alla människor efter att i möjligaste mån klara sig själva, men när orken och förmågan inte längre finns är det viktigt att någon uppmärksammar deras behov. Detta är betydelsefullt att ha i åtanke som sjuksköterska då många närstående har svårt att be om hjälp. Närstående kan uppleva en skyldighet att ta ansvar för och vårda den som står dem nära (Brobäck och Berterö, 2003). Detta medför att de känner sig fjättrade vid hemmet och det existerar inte längre någon fritid.

I kategorin *Utsatthet*, framkommer det hur närstående utsätts för ett lidande. Ett lidande kan uppstå hos närstående som ibland kan upplevas som värre än det lidande den sjuke utsätts för (Eriksson, 1994). Som sjuksköterska är det viktigt att uppmärksamma detta lidande för att kunna stödja och hjälpa närstående att orka och klara av att fortsätta vårda den sjuke i hemmet.

Resultaten påvisar att närstående ibland upplever att vården brister i form av orimligt långa väntetider, brist på kontinuitet och ovärdigt bemötande. Ulfvarson (1999) menar att hemsjukvården ska vara lättillgänglig och att kommunikationsvägen ska vara snabb. Närstående och den sjuke får ibland vänta innan insatserna från hemsjukvården kan komma igång. Detta kan innebära en frustration, att inte få den hjälp som behövs när behovet uppstår och är som störst.

Närstående upplever en otillräcklighet när de vill bedriva vården själva men inte alltid klarar av det. Det är viktigt för dem att de får vara ”en i teamet” kring den sjuke, då kan den krävande upplevelsen vändas till något positivt. Om deras erfarenheter och kunskaper inte tas till vara upplever de ett utanförskap och en frustration (Brobäck & Berterö, 2003). Närstående kan plågas av skuldkänslor när de inte kan leva upp till de förväntningar som finns på dem, både egna och andras. Detta överensstämmer med Andershed och Harstade (2007) som fann att närstående har en känsla av skuld då de inte lyckas leva upp till det de föresatt sig eller när saker och ting inte blir som de önskar.

I kategorin *Mod att våga leva här och nu*, framkommer hur de närstående trots den hopplösa situationen försöker ta tillvara på det lilla och strävar efter att leva ett så normalt liv som

möjligt. Upplevelsen av hälsa är individuell och innebär inte alltid frånvaro av sjukdom. Trots en dödlig diagnos kan patienten ändå uppleva ett välbefinnande (Dahlberg & Segesten, 2010). I resultatet framkommer hur närstående strävar efter att bibehålla det som är friskt hos den de står nära, detta kan exempelvis ske genom att ge den sjuke möjlighet och resurser att få fortsätta vara förälder eller bibehålla sina intressen. Att möta och se närståendes behov kan många gånger vara krävande och svårt. Som sjuksköterska kan det då vara lätt att fokus hamnar på det medicinska och allt tekniskt som ska göras, för att undvika svåra situationer. Istället är det viktigt att försöka se och ta tillvara det som fungerar och stödja närstående i deras strävan att möjliggöra ett så normalt vardagsliv som möjligt.

Resultaten tydliggör att de närstående är i behov av olika typer av stöd. I självbiografierna framkommer hur närstående värdesätter stöd ifrån familj, vänner och vårdpersonal. Att någon bryr sig om dem och frågar hur **de** mår eller ger dem en möjlighet till andrum från den krävande situationen, gör att närstående orkar. Detta överensstämmer med Öhlen et al. (2007) som fann det viktigt att vårdpersonalen bekräftar närståendes oro och värdesätter deras omsorg om den sjuke utan att lägga värderingar i de handlingar som utförs. En inbjudande och tillåtande atmosfär där de närstående känner sig sedda och delaktiga gör att de känner trygghet och tillit till vården.

Lennéer Axelson (2010) beskriver hur närstående i samband med sorg och kris är i behov av stöd i form av samtal med släkt, vänner och bekanta där de känner sig bekräftade och förstådda. Stödet gör att hoppet stärks, trygghet och självkänsla ökar samt förebygger känslor av ensamhet. Det är betydelsefullt att sjuksköterskan är lyhörd för närståendes behov av socialt stöd och samvaro med vänner och bekanta, exempelvis genom att respektera deras behov av ostördhet.

Det professionella stödet är en förutsättning för att klara av att vara närståendevårdare. Bara att veta att det alltid går att nå sjukvården om något skulle tillstöta, ger en oerhörd trygghet för de närstående. Här ingår även det kognitiva stödet som innebär att delge närstående kunskap om sjukdomen och vad som förväntas ske i sjukdoms-förloppet. Detta medför att de närstående känner en trygghet och får bättre förutsättningar att hantera de problem som uppstår (Lennéer Axelson, 2010). Även Brobäck och Berterö (2003) samt Stoltz (2006) belyser att erforderlig information, kunskap och bekräftelse är betydelsefullt för närstående. Detta gör att de växer och vågar ta större ansvar och kan ta över mer avancerade vårdhandlingar.

I resultaten framkommer att existentiella tankar förekommer. Närstående ifrågasätter livet och det som sker, och har frågan varför drabbas just jag. Trots att de inte är aktivt troende känner de ändå någon form av tillförsikt och trygghet hos en högre makt. Lennéer Axelson (2010) menar att bönen, även hos en person som inte betraktar sig som religiös, kan ge styrka och kraft att hantera svåra situationer.

Konklusion och praktiska implikationer

Denna studie visar närståendes behov av att bli bekräftade och hur deras liv förändras när de vårdar en svårt sjuk och döende person i hemmiljö. När den palliativa vården bedrivs i hemmet är det viktigt att den anpassas till familjens rutiner och inte tvärt om. För att kunna hantera sin situation är närstående beroende av olika typer av stöd och information om vad som sker.

Resultaten kan användas för att öka kunskap och förståelse om närståendes erfarenheter och behov. Genom att sprida resultaten kan det bidra till att andra inom vården också uppmärksammas på detta. Det kan även utgöra en grund för fortsatt diskussion bland vårdpersonal och användas för att arbeta fram nya rutiner för hur vården bättre kan bemöta närstående på ett respektfullt sätt. Detta för att ta vara på närståendes förmågor och kunskaper i vården av den sjuke vilket leder till att deras roll lyfts fram. Resultaten kan även användas i utbildning av sjuksköterskestudenter och av vårdpersonal som arbetar med palliativa patienter i hemmiljö för att öka medvetenheten om närståendes resurser och behov.

REFERENSER

- Andershed, B., & Harstäde, C.W. (2007). Next of kin's feelings of guilt and shame in end-of-life care. *Contemporary Nurse : a Journal for the Australian Nursing Profession*, 27(1), 61-72.
- Borstrand, I., & Berg, L. (2009). Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies*, 29, 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.
- Can, M. (2006). *Tätt intill dagarna: berättelsen om min mor*. Stockholm: Norstedts.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dahlborg Lyckhage, E. (2006). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 139-148). Lund: Studentlitteratur.
- Ds 2008:18. *Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer. Hämtad 21 januari, 2013, från <http://regeringen.se/content/1/c6/10/24/99/a1f0e833.pdf>
- Ekeström, M-L., & Schubert, V. (1997). Att dela med sig av vården till anhöriga. *Vård i Norden*, 17(3), 25-29.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöv: Liber Utbildning.
- Friberg, F. (2006). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.105-114). Lund: Studentlitteratur.
- Jungeström, I.-B. (2001). *Sista året med Kalle:en berättelse om en man som fick dö i sin säng*. Åtvidaberg: Jungeströms.
- Lennér Axelson, B. (2010). *Förluster: Om sorg och livsomställning*. Stockholm: Natur & kultur.
- Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A Desire to Be Seen: Family Caregivers' Experiences of Their Caring Role in Palliative Home Care. *Cancer Nursing*, 33(1), 28-36.
- Lindskog, B.I. (2004). *Medicinsk Terminologi* (4. uppl.). Stockholm: Nordiska bokhandels förlag & Nordstedts Akademiska Förlag.

Nationella Rådet för Palliativ Vård. (2011) Hämtat 21 januari, 2013, från <http://www.nrvp.se/pages/605.asp?menuID=281>

Malmgren-Neale. G. (2008). *Ett andetag för livet: en berättelse om KOL*. Visby: Books on Demand.

Patel, R., & Davidson, B. (1994). *Forskningsmetodikens grunder: Att planera, genomföra och rapportera en undersökning* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Regionala cancercentrum i samverkan. (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativvård 2012-2014*. Hämtad 21 januari, 2013, från http://www.skl.se/MediaBinaryLoader.axd?MediaArchive_FileID=690ec782-07e3-4dd2-bbad-ab98420fa248&FileName=NatVP_Palliativv%C3%A5rd_2012_final.pdf

Saunders, C.M., & Baines, M. (1984). *Leva intill döden: omvårdnad vid terminal sjukdom*. (1. uppl.) Malmö: LiberFörlag.

Segesten, K. (2006). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvantitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 97-104). Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen (2004). *Socialstyrelsens termbank-närstående*. Hämtad 21 februari, 2013, från <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/QuickSearchBrowse.aspx>

SOU 1995:5. *Vårdens svåra val*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer. Hämtad 21 januari, 2013, från <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/25124>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla: Värdig död vid livets slut*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.

Stoltz, P. (2006). *Searching for the meaning of support in nursing: A study on support in family care of frail aged persons with examples from palliative care at home*. Doctoral dissertation. Malmö University, Department of Health and Society. Malmö: Holmbergs.

Strang, P. (2006). *Leva nära cancer: När du eller någon närstående fått besked om cancer-symptom, diagnos, vård och behandling*. 2:a uppl. Stockholm: Gothia.

Sundin. A. (2009). *Kärlek i cancers tid*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.

Svenska Akademien. (2006). *Svenska Akademiens ordlista över svenska språket* (13. uppl.). Stockholm: Svenska Akademien.

Ulfvarson, J. (1999). Anhöriga i hemsjukvården. *Vård i Norden*, 19(53), 37-43.

Vetenskapsrådets expertgrupp för etik. (2011). *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet. Hämtad 15 april, 2013, från http://www.cm.se/webbshop_vr/pdf/2011_01.pdf

Wallerstedt, B. (2012). *Utmaningar, utsatthet och stöd i palliativ vård utanför specialisterheter*. Doktorsavhandling, Örebro universitet, institutionen för hälsovetenskap och medicin. Hämtad 21 januari, 2013, från <http://www.avhandlingar.se/avhandling/0313102b69/>

WHO-World Health Organization.(2002). Hämtad 21 januari, 2013, från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Öhlén, J., Andershed, B., Berg, C., Frid, I., Palm, C-A., Ternstedt, B-M., & Segesten, K. (2007) *Journal of Clinical Nursing*, 16, 382-390. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01474.x

Öhman, M., & Söderberg, S. (2004). The Experiences of Close Relatives Living With a Person With Serious Chronic Illness. *Qualitative Health Research*, 14(3), 396-410. doi: 10.1177/1049732303261692.