

ANHÖRIGAS OSJÄLVISKA STRÄVAN ATT STÖDJA OCH VÅRDA EN FAMILJEMEDLEM VID LIVETS SLUTSKEDE I HEMMET

En litteraturöversikt

RELATIVES´ UNSELFISH EFFORTS TO SUPPORT AND CARE FOR A FAMILY MEMBER DURING END OF LIFE AT HOME

A literature review

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå

15 Höskolepoäng
Vårtermin År 2016

Författare: Ewelina Elwing Kjellström
Emelie Karlsson

SAMMANFATTNING

Titel:	Anhörigas osjälviska strävan att stödja och vårda en familjemedlem vid livets slutskede i hemmet
Författare:	Elwing Kjellström, Ewelina; Karlsson, Emelie
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Klaeson, Kicki
Examinator:	Hammarlund, Kina
Sidor:	24
Nyckelord:	Familj, palliativ vård, cancer, upplevelser, hem

Bakgrund: Ungefär en tredjedel av Sveriges befolkning kommer att utveckla cancer, varav ungefär 50 procent beräknas tillfriskna. Att drabbas av en cancerdiagnos med dödlig utgång vänder ofta upp och ner på tillvaron och ställer stora krav på omgivningen. Stöd och trygghet från anhöriga och vårdpersonal är därför centralt för den drabbade. **Syfte:** Beskriva anhörigas upplevelse av sen palliativ vård i hemmet vid cancerdiagnos. **Metod:** En litteraturöversikt har gjorts inom området för att få en fördjupad kunskap kring det valda ämnet. **Resultat:** Trots psykiska och fysiska påfrestningar valde många familjemedlemmar att bli anhörigvårdare. De ville ge tillbaka den kärlek och omtanke som de en gång fått från den döende. En önskan att få dö hemma fanns ofta vilket medförde stora krav på omgivningen. Vardagliga rutiner och andra sociala och ekonomiska aspekter föll samman. Stöd, information och kunskap blev därför betydelsefullt för att som familj kunna klara av att vara en del av vårdandet. **Slutsats:** Vård i livets slutskede i hemmet ställer stora krav på anhöriga. En välfungerande organisation underlättar för närstående och ökar chansen för välbefinnande hos familjen.

ABSTRACT

Title: Relatives' unselfish efforts to support and care for a family member during end of life at home

Author: Elwing Kjellström, Ewelina; Karlsson, Emelie

Department: School of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Klaeson, Kicki

Examiner: Hammarlund, Kina

Pages: 24

Keywords: Family, palliative care, cancer, experience, home

Background: Approximately one-third of Sweden's population will develop cancer and about 50 percent of these will recover from it. To suffer from a cancer diagnosis with a fatal outcome often turns life upside-down and makes big demands on the family and on the environment. Support and safety from relatives and nursing staff is therefore important to the dying patient. **Aim:** To describe relatives experience of late palliative care at home in cancer diagnosis. **Method:** A literature review has been done to get at deeper knowledge about the chosen subject. **Results:** Despite the mental and physical stresses many family members chose to become caregivers. They wanted to give back the love and concern that they once received from their loved one. A wish to die at home was often resulted in demands on the environment. Everyday routines and other social and economic aspects fell apart. Support, information and knowledge were therefore important for the family to be able to be part of the care process. **Conclusion:** End of life care in the home makes great demands on families. A well-functioning organization facilitates for the relatives and increases the chance for the well-being of the family.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Historik	1
Palliativ vård	2
Cancer	3
Familjefokuserad omvårdnad	3
Relationen mellan vårdpersonal och patient i palliativ vård	4
Vårdvetenskapliga utgångspunkter	4
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	7
METOD	7
Urval	7
Datainsamling	7
Analys	8
Etiska överväganden	9
RESULTAT	10
Viljan att vara ett stöd trots utmaningar	10
En livsomvälvande tid	12
Behovet av stöd och information hos familjen	13
Resultatsammanfattning	14
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	15
Konklusion	18
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet	19
REFERENSLISTA	20

BILAGA

Bilaga 1 – Granskningsmall

Bilaga 2 - Artikelöversikt

INLEDNING

Hospice har funnits sedan en lång tid tillbaka. Redan på medeltiden fanns hospice i form av kloster och härbärgen där sjuka och döende vårdades i hopp om att återfinna sina krafter. I början av 1900-talet grundades det första hospicet. Från att vara ett hus för döende har nu hospice utvecklats till en filosofi inom palliativ vård. Platsbrist och en önskan om att få dö hemma med nära och kära var två bidragande orsaker till att den palliativa vården förflyttades till hemmet (Fridegren & Lyckander, 2009; Johansson, 2014; Kaasa, 2001). Palliativ vård innebär den omvårdnad som ges till en patient vid livets slutskede när sjukdomen inte längre går att bota (Fridegren & Lyckander, 2009). Som sjuksköterska är det betydelsefullt att lyfta döden som en naturlig del av livet samt att förebygga och lindra lidandet i både kropp och själ (a.a.). Anhörigas upplevelse av palliativ vård är viktigt att ta vara på som sjuksköterska för att kunna möta deras behov. Detta för att de anhöriga ska orka ge den döende ett optimalt stöd i livets slutskede (Eide & Eide, 2009). Att bygga upp en relation mellan sjuksköterska, patient och anhöriga är något som är essentiellt för att omvårdnaden och stödet ska fungera (Benzei, Hagberg & Saveman, 2014; Benzei, Hagberg & Saveman, 2012). Komplexiteten vid palliativ vård gör att det ställs högra krav på vårdens organisation och de som arbetar där, därför är forskning nödvändigt för utvecklingen av den palliativa vården.

BAKGRUND

Historik

Enligt Världshälsoorganisationens (WHO) definition av palliativ vård från 2002, handlar palliativ vård om att förbättra livskvaliteten för patienter och deras anhöriga. Vården ska bygga på ett förhållningssätt som syftar till att förebygga och lindra lidande. Detta kan göras genom att tidigt upptäcka, bedöma och behandla smärta och andra fysiska, psykiska och andliga besvär som kan uppstå i det palliativa skedet.

Den palliativa vården har förändrats mycket genom tiderna. Olikheter i den palliativa vården förekommer beroende på vilken religion eller kultur den döende tillhör. Hospice har funnits länge i form av kloster och härbärgen. De dök upp redan på medeltiden där sjuka togs hand om i förhoppning om att återfinna sina krafter. Det första hospicet grundades i början av 1900-talet. Cicely Saunders var namnet på den person som fick inspiration till att utveckla vården kring cancersjuka, och som sedan grundade det första cancerhospicet i England år 1967. Hon var utbildad sjuksköterska, kurator och läkare och förespråkade ett holistiskt synsätt med fokus på att se den döende ur en helhetssyn. (Fridegren & Lyckander, 2009; Johansson, 2014; Kaasa, 2001). Saunders kunskaper om hospiceverksamheten spred sig sedan vidare till resten av världen, från att vara ett hus för döende utvecklades den palliativa vården till en filosofi. Hon la den grund som finns för dagens palliativa vård och blev därför hyllad för sina insatser (Fridegren & Lyckander, 2009; Johansson, 2014). Platsbrist var en av de orsaker som gjorde att den palliativa vården tillslut förflyttades till hemmet. Ytterligare

en bidragande orsak var att det fanns en önskan om att få dö hemma med nära och kära. Därmed blev palliativ vård i hemmet vanligare (Fridegren & Lyckander, 2009).

Palliativ vård

Palliativ vård innebär vård i livets slutskede, när en sjukdom inte längre går att bota och syftar till att förbättra livskvaliteten både för den döende och för hans anhöriga. Döden ska ses som en naturlig del av livet, dock ska döden inte behöva innebära ett lidande för hen som drabbats. Smärtproblematik och andra fysisk, psykiska och andliga problem är vanliga i det palliativa skedet och bör förebyggas samt lindras. Vid palliativ vård finns ofta en önskan från den sjuka att vården ska ske i hemmet. Detta kan ofta bli ansträngande för de anhöriga på grund av de stora förändringar som sker i hemmiljön vid anpassning för vården (Fridegren & Lyckander, 2009; Johansson, 2014; Lindqvist & Rasmussen, 2014). Studier har visat att anhöriga till den döende många gånger mår sämre än den drabbade. Den bidragande orsaken till detta är att det finns en medvetenhet om att deras familjemedlem snart inte kommer att vara en del av detta liv, vilket ofta ger en känsla av tomhet och sorg (Johansson, 2014).

En del väljer även att få tillbringa sin sista tid i livet på hospice eller sjukhus. De olika specialiserade palliativa vårdformerna som finns idag är avancerad hemsjukvård eller specialiserad palliativ vård, palliativa konsult- och rådgivningsteam samt vårdplatser för palliativ vård (Fridegren & Lyckander, 2009). Av stor betydelse för den döende och hans familj oberoende på vart de befinner sig är tiden. Att som vårdpersonal ge den döende tid anses viktigt för att främja en god relation. Att ta sig tid är enkelt och samtidigt otroligt värdefullt, och ger i sin tur en möjlighet för den döende med anhöriga att ta tillvara på den sista tiden av livet (Johansson, 2014).

I vård vid livets slut arbetar vårdpersonal utifrån de fyra grundläggande etiska principerna; autonomiprincipen, rättvisepincipen, inte-skada-principen samt godhetsprincipen. Autonomiprincipen handlar om patientens självbestämmande. Rättvisepincipen ansvarar för att patienten får tillgång till den vård hen behöver. Inte-skada-principen är särskilt viktig i den palliativa fasen just på grund av att vissa behandlingar gör mer skada än nytta. Godhetsprincipen menar på att det är viktigt att lindra smärta i både kropp och själ (Fridegren & Lyckander, 2009; Tranøy, 2001). Palliativ vård är uppbyggd av fyra hörnstenar. Dessa är symtomlindring, kommunikation och relation, teamarbete samt anhörigstöd. Symtomlindring innefattar smärtor men också lindring av det psykiska lidandet. För en optimal vård krävs en god kommunikation och relation mellan alla inblandade parter. Teamarbete handlar om att det måste finnas ett samarbete kring patienten och anhöriga. Anhörigstöd innebär att finnas till som stöd och skapa en trygghet hos de anhöriga och hjälpa dem hantera situationen (Strang, 2015).

Palliativ vård kan delas in i tidig och sen palliativ fas. Vid den tidiga fasen så går det inte att bota cancersjukdomen, men däremot kan överlevnadstiden förlängas med behandlingar. Detta kan ges i form av palliativ cytostatika samt andra palliativa behandlingsformer. Denna typ av vård kan ge patienten förbättrad livskvalitet. Vid den sena fasen är cancersjukdomen långt framskriden och den döende har inte lång tid kvar att leva. Vid sen palliation ligger vårdens fokus på att lindra de symtom patienten upplever och syftar till att främja livskvaliteten. Ett stort fokus ligger på att ge god smärtlindring för att kunna ge ett värdigt slut på livet. Psykiska symtom lindras även. Något som kan ses vid vård i livets slut skede

är att allt fler väljer att spendera sin sista tid i hemmet med sina nära och kära (Strang & Beck-Friis, 2012).

Cancer

Cancer är ett samlingsnamn på över 200 olika sjukdomar och uppkommer på grund av genetiska mutationer i vårt DNA. Även ärvda anlag kan orsaka cancerutveckling. De vanligaste formerna av cancer i Sverige är bröstcancer och prostatacancer (Ericson & Ericson, 2012). Ungefär 33 procent av Sveriges befolkning kommer att utveckla cancer, varav ungefär hälften kommer att tillfriskna. I och med att medellivslängden ökar i Sverige så upptäcks även fler cancerfall då allt fler personer hinner utveckla en cancerdiagnos (Strang, 2012).

Cirka 50 000 människor drabbas årligen av cancer i Sverige. Cancer vänder ofta upp och ner på tillvaron och ställer stora krav på omgivningen och på sitt fysiska och psykiska välmående. Stöd och trygghet är därför centralt för den drabbade (Fridegren & Lyckander, 2009). Smärtproblematik är vanligt vid cancersjukdomar, särskilt vid metastasering. Endast 10 procent av de cancerpatienter som är i det palliativa skedet upplever smärtfrihet (Fridegren & Lyckander, 2009; Strang, 2012). Smärtlindring kan därför vara av högsta betydelse för att främja välbefinnande. En kontinuerlig utvärdering av smärtlindringen är viktigt för att tillgodose patientens behov av lindring. En positiv aspekt är att de flesta smärtproblem är behandlingsbara och att en god smärtlindring ofta uppnås (Fridegren & Lyckander, 2009; Strang, 2012).

Familjefokuserad omvårdnad

Wright, Watson och Bell (2002) beskriver ”en familj är en grupp människor som binds samman av starka emotionella band, en känsla av samhörighet och ett starkt ömsesidigt engagemang i varandras liv” (s.72). Personer i den sjuka patientens omgivning benämns inte bara som familj utan även som anhöriga. Socialstyrelsen (2013) beskriver anhöriga som personen som vårdar eller stödjer den sjuka, alltså den som tar emot omsorg, vård och stöd.

Relationen som uppstår mellan vårdpersonal och anhöriga är betydelsefull för att delaktigheten ska fungera i vården kring patienten. Relationen är viktig för att den drabbade inte heller ska behöva bli utan sin familj då dessa ofta är ett stort stöd. Anhöriga kan ses som en helhet i vårdandet eftersom de utgör en del av livsvärlden. Den drabbade utgör även en del av familjemedlemmarnas livsvärld och därför påverkas alla inblandade parter när någon i en familj blir döende. Att ta hänsyn till allas perspektiv är betydelsefullt för att kunna ge en optimal familjefokuserad omvårdnad (Benzei, Hagberg & Saveman, 2014; Benzei, Hagberg & Saveman, 2012).

Familjefokuserad omvårdnad bör baseras på tre centrala delar; förväntningar, befintlig kunskap samt upplevelser. Det är viktigt att ta reda på vad de anhöriga har för förväntningar kring situationen och på den omvårdnad som ska ges för att vårdpersonalen ska kunna möta deras behov. Att ta reda på vad dem har för tidigare kunskaper om tillståndet är angeläget för att veta vilken information som är lämplig att ge samt för att svara på deras frågeställningar. Anhörigas upplevelser kring situationen och vardagen bör också beaktas för att som vårdpersonal kunna ge ett optimalt stöd (Eide & Eide, 2009).

Relationen mellan vårdpersonal och patient i palliativ vård

En god relation kan vara centralt i de palliativa skedet. Relationen ska bland annat innefatta ömsesidighet, tillit och empati. Patienterna behöver stöd och förståelse från vårdpersonal för att kunna hantera ångest och existentiella tankar. Terapeutiskt vårdande anses ge positiva effekter på både psykiskt och fysiskt välbefinnande för den döende (Geroges, Grypdonck & Dierckx De Casterle, 2002; Mok & Chi Chiu, 2004; Richardson, 2002; Skilbeck & Payne, 2003). Kommunikationen mellan patient och vårdpersonal kan vara en viktig grund för att en tillit ska byggas upp mellan dem. Tilliten är av betydelse för att patienten ska kunna anförtro sig till vårdpersonalen för att prata om sin eventuella ångest och oro. Genom att patienten får hjälp att hantera sin känslor kan upplevelsen av omvårdnad i de palliativa skedet förbättras (Mok & Chi Chiu, 2004; Goldsmith, Ferrell, Wittenberg-Lyles & Ragan, 2013; Wilkinson, Roberts & Aldridge, 1998).

Vårdpersonalens erfarenheter är i de flesta fall betydelsefulla när det kommer till deras kunskap i att vårda. Erfarenheter och kunskap anses ofta vara centralt för att kunna ge bästa möjliga vård. Personalen behöver även många gånger stöd vid palliativ vård för att de ska klara av arbetet och därmed utvecklas i sin roll. Vårdpersonal kan med fördel ta stöd av varandra och stärkas som vårdare. Faktorer som ofta påverkar det palliativa vårdandet negativt är tidspress och brist på kunskap kring palliativ vård och patientens sjukdom (Ching-I, Feng-Ju & Tin-An, 2010; Hasson, George Kernohan, Waldron, Whittaker & Mc Laughlin, 2008; Seymour, Ingleton, Payne & Beddow, 2003). Den palliativa fasen är en känslös del av livet som vanligen är fylld med ångest och frågor. Som vårdpersonal är det angeläget att få tillgång till kunskap om palliativ vård för att vården kring patienten ska kunna bli så optimal som möjligt, både vid patientens bortgång och tiden innan dess. Mer forskning behövs för att personalen ska få tillräckligt med kunskap och därmed känna sig tryggare i sitt arbete (Ching-I et al., 2010; Georges et al., 2002; Hasson et al., 2008; Richardson, 2002; Skilbeck & Payne, 2003).

Vårdvetenskapliga utgångspunkter

Livsvärld och miljö

Livsvärlden är allt, det är den värld en människa lever i som ses som unik och som följer människan hela livet. Livsvärlden kan se olika ut från person till person och ha stor variation. Att befinna sig i ett palliativt skede eller när en familjemedlem övergår till att vara döende påverkas livsvärlden negativt. Som vårdpersonal är det viktigt att ta hänsyn till varje patients livsvärld och anpassa vårdandet efter detta för att på bästa möjliga sett stödja patienten och hans anhöriga i livets slutskede (Dahlberg & Segesten, 2010). Som vårdpersonal finns ett ansvar att se till att miljön fungerar bra för den omvårdnaden som ska ske. Miljön kan ses som ett hjälpmedel för helandet och utgöra en trygghet för den palliativa patienten och hans anhöriga. Tryggheten kan ge patienten och anhöriga en välkomnande känsla och därmed inge ett lugn den sista tiden i livet. (Edvardson & Wijk, 2014).

När livet börjar närma sig slutet så kan den döende uppleva att hen går miste om saker i dess omgivning. Dess kropp och miljö kan förändras och kontrollen personen tidigare haft kan gå förlorad. Patientens livsvärld förändras och det som tidigare varit en självklarhet är inte det längre. Som vårdpersonal är det bra att uppmuntra patienten till att behålla exempelvis

sina intressen och att se till att den döende får vara så självständigt som möjligt för att kunna bibehålla sin livsvärld så likt normalt som det går (Mathisen, 1997; Mathisen, 2005). En annan faktor som är betydelsefull att ta hänsyn till vid palliativ vård är miljön. Det är viktigt att den döende känner sig bekväm i situationen för att därav kunna komma till ro i sin tillvaro. Smärta tar kraft och ork från den döende vilket ger hen mindre resurser till att hantera stress och höga ljud. Miljöinslag som musik, poesi och konst kan underlätta och lindra upplevelsen av sjukdomen (Jakobsson, Andersson & Öhlén, 2014).

Hälsa och välbefinnande

KASAM står för **känsla av sammanhang** och handlar om begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet i livet och kan betyda en stor del för hälsa och välbefinnande. En hög nivå av KASAM kan förknippas med en bättre hälsa och välbefinnande medan en låg nivå kan innebära motsatsen (Langius Eklöf, 2013).

Både patientens och anhörigas hälsa och välbefinnande kan påverkas vid sjukdom. Hur stor påverkan blir kan förknippas med hur hög KASAM som personer känner, någon som har en hög KASAM har en mindre trolighet att utveckla ohälsa vid svåra livssituationer medan en person med låg KASAM har en större trolighet att utveckla någon form av ohälsa vid svåra livssituationer. Känslan av sammanhang anses vara relativt stabilt från vuxen ålder. En person som befinner sig i en svår period i livet behöver stöd och trygghet för att kunna skapa en bra relation mellan patient och anhöriga, utan stöd och trygghet kan relationen komma att bli lidande (Kallenberg & Larsson, 2004; Skär, 2009).

Hälsa och välbefinnande kan vara svårt att skilja på. De är ofta svårt för den sjuka eller döende människan att uppnå hälsa. Medan en känsla av välbefinnande kan vara lättare att nå. Hälsa kan för människan vara kopplat till att klara av fysiska aktiviteter medan välbefinnande är mer en inre känsla som upplevs. En av svårigheterna som finns när det kommer till att känna hälsa, är att patienten kan behöva inse hur allvarligt sjuk hen är innan hälsan får en ny innebörd. Den nya innebörden av hälsa kan därmed bli anpassad till deras aktuella hälsotillstånd (Dahlberg & Segesten, 2010). Att känna att ens liv har en mening är något som vårdpersonal kan hjälpa patienten med vid livets slut. Om patienten har en känsla av sammanhang kan hen ändå känna mening med livet och därmed hälsa. En del i att främja hälsa och välbefinnande hos en döende patient är att som vårdpersonal vara mån om patientens sociala relationer. De sociala relationerna den drabbade har är viktigt för att den döende inte ska behöva vara ensam utan istället kunna dela den sista tiden med sina anhöriga (Johansson, 2014).

Delaktighet och stöd

Delaktighet är något som ska ses som en rättighet för patienter. Anhöriga bör också ges möjlighet till att medverka i vården om de vill och får för patienten. Delaktighet är en viktig del i vården, då den ofta hjälper till att skapa hälsa och välbefinnande hos den drabbade. Som vårdpersonal finns ett ansvar att involvera alla parter i vården och se till att möjlighet till delaktighet ges (Dahlberg & Segesten, 2010; Nilsson Kajermo, Johansson & Wallin, 2014). Vid visad medvetenhet och hänsyn till patientens livsvärld kan förtroende lättare byggas upp, vilket underlättar i delaktigheten. En förståelse för den drabbades livsvärld kan ge vårdaren möjlighet till att vara ett större stöd till både patienten och hans anhöriga vid omvårdnaden i ett palliativt skede (a.a.).

Professionellt- och socialt stöd är två typer av stöd som skiljer sig från varandra. Det professionella stödet kan erbjudas från professionell vårdpersonal och därmed är detta stöd begränsat i personalens individuella kunskaper. Det sociala stödet förekommer mestadels inom en individs sociala relationer och kan ges av exempelvis anhöriga och familj. Vid det sociala stödet behövs en privat relation byggas upp medan det professionella stödet kan erbjudas direkt. Ömsesidighet är framför allt viktigt i det sociala stödet (Thorstensson, 2012).

Att den som är patient ofta har ett behov av stöd är något som är ganska vanligt, men det är inte enbart den drabbade individen som kan känna ett behov av stöd. De personer som finns i patientens närhet kan ibland känna behov av att få extra stöd från bland annat vårdpersonal. När stödet uteblir kan relationen mellan olika parter bli lidanden. En trygg och god relation mellan personal, patient och anhöriga ligger ofta till grund för ett fungerande stöd. Stödet spelar även in i hur en människa upplever sin livskvalitet och sitt välbefinnande. Det är viktigt att inte glömma bort att den sjuke och dess anhöriga kan hämta stöd ifrån varandra (Carlsson & Wennman Larsen, 2014; Eide & Eide, 2009).

Vårdpersonal har bland annat i uppgift att vara ett stöd till den döende. Att hjälpa, vara ett stöd samt att involvera patienten i denna svåra situation är av A och O. Viktigt i denna situation är att en bra kommunikation förs som kan främja delaktighet. En person som fått ett besked om döden kan ibland uppleva psykiska reaktioner som liknar sorg. Den döende kan då genomgå tre olika steg. Dessa steg är chock, förnekande och depression. Som vårdpersonal är det viktigt att finnas till som ett stöd, men som vårdpersonal ska hen inte försöka hitta någon existentiell förklaring till varför detta sker, utan bara finnas där som stöd (Mathisen, 1997).

Lidande

Lidandet är ett komplext begrepp och berör hela människan. Plågor, förlust, ångest, nöd och smärta är faktorer som kan kopplas till lidandet. Det är individuellt hur den döende upplever sitt lidande. En döende kan uppleva lidande utan smärtor men kan också uppleva smärtor utan lidande. Med andra ord kan lidandet omfattas av kroppsliga, psykiska, sociala och existentiella aspekter. Lidandet kan beskrivas som en kamp- och sorgprocess. Kampen av lidandet kan ses som att människan utkämpar en strid, en vilje- och livskamp. När kampen är över avtar lidandet. I denna kamp uppstår sorgprocessen vilket innebär sorg över den förlust som uppstått. Sorgprocessen innebär att människan upplöses, förändras och förvandlas och därmed kan lidandet ses som en personlig utveckling (Kristoffersen & Breivne, 2005).

Känslomässigt och kroppsligt lidande är något som är starkt kopplat till palliativ vård. De känslomässiga lidandet kan visa sig som ilska, depression, ångest och oro, upplevelse av förlust samt ensamhet. Till det kroppsliga lidandet kan reaktioner så som smärta, illamående, kräkningar samt andningsbesvär ingå och är vanliga i det palliativa skedet. Lidandet är inte bara kopplat till den döende utan även till de personer som finns runt omkring (Mathisen, 2005).

PROBLEMFÖRMULERING

I den sena palliativa vården ligger mestadels fokus på den sjuke. De anhöriga till den sjuke hamnar ofta i skymundan vilket kan leda till att deras behov förbises. Den palliativa patienten

har ett stort behov av stöd både från anhöriga och vårdpersonal. För att anhöriga ska kunna vara ett stöd för den döende krävs en god och fungerande relation mellan dem och vårdpersonalen. Att kunna möta anhörigas behov är av stor betydelse, därför är det viktigt att beskriva deras upplevelse av omvårdnad i det palliativa skedet. Genom denna kunskap kan sjuksköterskan därmed möta anhörigas behov av stöd och göra dem delaktiga i den palliativa vården för att därigenom finnas till för den döende.

SYFTE

Syftet var att beskriva anhörigas upplevelse av sen palliativ vård i hemmet vid cancerdiagnos.

METOD

En litteraturöversikt har utförts inom området för att få en fördjupad kunskap kring ämnet. Litteraturöversikt handlar om att tillvarata redan befintlig forskning och på så sätt skaffa sig kunskap gällande valt område. Uppsatsen har baserats på både kvalitativa och kvantitativa artiklar vilket gav arbetet en bredare grund (Friberg, 2014).

Urval

Inklusionskriterier var att artiklarna skulle beskriva ett anhörigperspektiv med fokus på familj för att kunna svara på studiens syfte. De skulle till en början vara publicerade mellan år 2005 till 2016 för att enbart aktuell forskning skulle användas i studien. Dock visade det sig att två artiklar från 2003 var väsentliga för studiens syfte och därför ändrades publikationsårtalen från år 2003 till 2016. Samtliga artiklar skulle vara peer-reviewed, engelskspråkiga för att språket skulle vara hanterbart samt granskade ur ett etiskt perspektiv. Exklusionskriterierna var om artiklarna skrivits ur ett annat perspektiv än anhörigperspektiv samt om artiklarna var skrivna tidigare än år 2003. Artiklar som redan återfunnits i en annan databas exkluderades också.

Datainsamling

Den databas som till en början har använts är WorldCat Local. De olika nyckelorden som tillämpats var palliative, cancer, family och experience. Dock gav denna databas och de valda nyckelorden en otroligt bred sökning på över flera tusen träffar. Träffarna visade sig inte vara hanterbara men intressanta och bidrog därför till utveckling av nya nyckelord (Tabell 1). Nyckelordet partner inkluderades bland annat eftersom partner inte ingår under ämnesrubriken Family i CINAHL Headings och i Medical Subject Headings. De nya nyckelorden testades i databaserna CINAHL samt MEDLINE (EBSCO) och en drastisk minskning visades. Det var fortfarande ett omfattande resultat men mycket mer hanterbart. Med tanke på att syftet i studien är väldigt brett så valde författarna att lägga ner den tid som behövdes för att undersöka det nya sökresultatet. Det var titlarna som avgjorde den första utsorteringen, därefter lästes abstract igenom som var intressanta och relevanta till studiens

syfte. Artiklar som ansågs relevanta granskades enligt Fribergs granskningsmall (2014) för att säkerställa kvalitén (Bilaga 1).

Tabell 1. Presentation av sökta artiklar.

Databas: CINAHL					
Sökord	Antal träffar	Antal lästa titlar	Lästa abstract	Valda artiklar	Använda artiklar
(family* OR families* OR (MH "Family+") OR partner*) AND (terminal* OR "palliative care" OR "end of life" OR "end-of-life" OR dying) AND (cancer* OR neoplasm* OR oncol* OR (MH "Neoplasms+")) AND (experience* OR phenomenol* OR feel* OR emotion* OR (MH "Emotions+") OR perspective*) AND (home* OR caregivers* OR informal caring*) AND (PT (research OR review) OR PY 2015-2016)	475	475	143	29	5
Databas: MEDLINE (EBSCO)					
Sökord	Antal träffar	Antal lästa titlar	Lästa abstract	Valda artiklar	Använda artiklar
(family* OR families* OR (MH "Family+") OR partner*) AND (terminal* OR "palliative care" OR "end of life" OR "end-of-life" OR dying) AND (cancer* OR neoplasm* OR oncol* OR (MH "Neoplasms+")) AND (experience* OR phenomenol* OR feel* OR emotion* OR (MH "Emotions+") OR perspective*) AND (home* OR caregivers* OR informal caring*)	723	723	218	36	7

Analys

Analysen var baserad på Friberg (2014). Av 65 stycken vetenskapliga artiklar valdes 12 stycken ut för analys då resterande varken matchade studiens syfte eller uppnådde hög kvalitet. Materialet har bearbetats i tre steg, dessa var att identifiera, sortera och gruppera. Artiklarnas resultat har lästs igenom ett flertal gånger för att få en förståelse för resultatet samt för att kunna få en helhetsbild av materialet. Relevant information identifierades och sammanställdes i samtliga artiklar relaterat till studiens syfte. Därefter jämfördes och sorterades resultatet i artiklarna för att få fram likheter och skillnader. Innehåll med samma

innebörd färgmarkerades för att lättare kunna urskilja olika områden. Likheterna och skillnaderna arbetas därefter ihop så uttryck med liknande betydelse hamnade inom samma gruppering. Ur detta kunde sedan tre kategorier identifieras samt åtta underkategorier (a.a.).

Etiska överväganden

I samtliga artiklar fanns det ett etiskt tillstånd eller ett etiskt resonemang.

Artiklarna utgick ifrån ett eller fler av de fyra olika etiska kraven. Informationskravet innebär att deltagarna ska bli informerade om forskningens syfte. Samtyckeskravet menar att deltagarna har rätt att bestämma om sin medverkan. Konfidentialitetskravet handlar om att visa respekt gentemot sekretess. Nyttjandekravet innebär att insamlad data endast ska användas i forskningssyftet (SFS 2003:460). Författarna till studien ansvarar för att oredlighet inte ska förekomma. Insamlad data ska behandlas hederligt för att inte förvränga resultatet. Fabrikation, förfalskning och plagiat är inte acceptabelt, för att bevara innehållet i de vetenskapliga artiklarna ska fokus ligga på ärlighet (Kjellström, 2012).

RESULTAT

Analysen av det insamlade materialet resulterade i tre huvudkategorier och åtta underkategorier.

Tabell 2. Presentation av kategorier och underkategorier.

Kategorier	Underkategorier
Viljan att vara ett stöd trots utmaningar	En vård driven av kärlek och engagemang Känslor som uppstår hos familjen vid palliativ vård Oro och ångest över smärtlindring
En livsomvälvande tid	När invanda rutiner i vardagen faller samman Ekonomisk påverkan på familjens livsstil Att återfå styrka som vårdare genom andrum
Behovet av stöd och information hos familjen	Professionellt och känslomässigt stöd ger trygghet i vardagen Information och kunskap ger en känsla av kontroll

Viljan att vara ett stöd trots utmaningar

Att se någon som är betydelsefull vara döende är en otrolig utmaning. Denna kategori handlar om att anhöriga upplever ett lidande vid palliativ vård på både ett fysiskt, psykisk, existentiellt och socialt plan. Trots detta väljer många anhöriga att vara delaktiga i vården kring deras närstående. Att få närvara vid den palliativa vården är en utmaning som är fylld med känslor.

En vård driven av kärlek och engagemang

Trots stort ansvar och mycket påfrestningar ville de flesta anhöriga vara med och vara en del av den palliativa vården. Många valde därför att ställa upp som anhängvårdare för att kunna ge tillbaka den kärlek och omtanke de en gång fått. Kärleken till den cancersjuka gav ett stort engagemang i att vårda (Borland, Glackin & Jordan, 2014; Brobäck & Berterö, 2003; Mehta, Chan & Cohen, 2014; Skilbeck, Payne, Ingleton & Carey, 2005; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Maryin, 2015). Mycket utav påfrestningarna var psykiska men även fysiska, detta till följd av ett tungt och utmattande arbete. Den fysiska utmattningen var inget som hindrade eller minskade deras engagemang till att delta i vården kring den döende (Borland et al., 2014; Brobäck & Berterö, 2003; Hendriksen, Williams, Sporn, Greer, DeGarge & Koopman, 2015; Mosher, Ott, Hanna, Jalal & Champion, 2015; Skilbeck et al., 2005; Totman et al., 2015). En del anhöriga lyfte sin religion som ett hjälpmedel för att klara

av den svåra situationen. Att tro på något ansågs positivt och gav styrka och tröst i att vårda och i att finnas till för den döende. Kyrkan kunde även ge styrka genom bön, gemenskap och andra religiösa aktiviteter (Choi et al., 2016; Mosher et al., 2015; Totman et al., 2015).

Känslor som uppstår hos familjen vid palliativ vård

Hos anhöriga till de döende kunde det ofta identifieras psykiska påfrestningar av olika slag. Stress, rädsla, ångest och osäkerhet var fyra vanliga känslor som de anhöriga kunde uppleva. Dessa känslor kunde relateras till nuet och en ovisshet om framtiden och påverkade familjens livskvalitet negativt (Borland et al., 2014; Borneman, Chu, Wagman, Ferrell & Juarez, 2003; Brobäck & Berterö, 2003; Dumont et al., 2006; Hendriksen et al., 2015; Skilbeck et al., 2005). Vardagen bestod av känslomässig stress över att inte kunna räcka till som vårdare och som ett stöd för den döende som drabbats av cancer. Rädslan förknippades med okunskap kring vad som skedde med ens närstående. Känslan av rädsla och ångest förekom vanligen mer hos familjen än hos den döende och associerades med att förlora sin familjemedlem. Saknad av tidigare erfarenheter förekom ofta vilket gav dem känslor av osäkerhet i hur de skulle kunna hantera situationen (Borland et al., 2014; Borneman et al., 2003; Brobäck & Berterö, 2003; Choi et al., 2016; Dumont et al., 2006; Götze, Brähler, Gangsera, Polze & Köhler, 2014; Hendriksen et al., 2015; Mosher et al., 2015; Skilbeck et al., 2005; Totman et al., 2015). Allt som oftast behöll de anhöriga sina känslor inombords för att inte framstå som svaga inför omgivningen. De ville inte heller överföra skuld-känslor till den döende (Brobäck & Berterö, 2003). Av resultatet framkom att samtal var uppskattat då de i vanliga fall kände sig bortglömda eftersom att största fokus ofta låg på patienten. De ville uppfattas och behandlas som en del av det vårdande teamet (Brobäck & Berterö, 2003). För att de anhöriga skulle kunna hantera situationen ansågs det viktigt att bibehålla ett positivt synsätt och att inte tänka för mycket på själva sjukdomen (Mosher et al., 2015).

Oro och ångest över smärtlindring

Stressen kom också från att de hade brist på kunskap och kände sig oförmögna till att hantera smärtan som dess närstående upplevde. Känslan av oförmögenhet kunde uppkalla känslor av hjälplöshet. Att få se sin närstående lida uppfattades som smärtsamt och familjen kunde börja tvivla kring om döden var en bättre utväg än att leva med smärta (Mehta et al., 2014; Mehta, Cohen, Ezer, Carnevale & Ducharme, 2011). De många olika typer av smärtor den döende kunde lida av gav ofta en känsla av osäkerhet och oro över valet av lindring. Att få tillgång till information om smärtlindring gav de anhöriga kunskap om olika typer av smärta vilket i sin tur ledde till en effektivare smärtlindring och i sin tur en minskad oro och ångest. Att utveckla en bra kontakt med vårdpersonal var då relevant för att kunna ta del av denna information. Tidigare erfarenheter kunde hjälpa familjen i att hantera smärtan och bedöma vilken smärtlindring som var lämplig, men även ha negativa effekter om de tidigare erfarenheterna inte var kopplade till cancersmärta. Trots den osäkerhet och oförmögenhet som fanns gällande lindring av smärta så upplevde ändå de flesta anhöriga ett ökat självförtroende med tiden vilket resulterade i att känslor som oro och ångest även lindrades (Mehta et al., 2011).

En livsomvälvande tid

Under denna kategori belyses svårigheterna i att bibehålla en vardag och att inte tappa bort sig själv vid palliativ vård av en familjemedlem. Stora svårigheter sågs i att hitta en balans mellan att vårda sin närstående och att inte glömma bort att ta hand om sitt eget välbefinnande. Att vårda sitt välbefinnande var en väsentlig del i att kunna bibehålla sin inre styrka genom vården och den palliativa fasen.

När invanda rutinerna i vardagen faller samman

Vid vård av sina närstående i hemmet uppkom problem med dagliga rutiner och andra sociala aktiviteter. Livet förändrades och som familj fungerande det inte på samma sätt som innan då en av familjemedlemmarna inte kunde delta som vanligt längre. Vården av den cancersjuka kunde vara tidskrävande vilket gjorde att prioriteringarna förändrades. Resterande familjemedlemmar kunde hamna i skymundan då fokus låg på den döende (Borland et al., 2014; Brobäck & Berterö, 2003; Skilbeck et al., 2005; Totman et al., 2015). Trots svårigheterna med den nya livsstilen ville familjen göra vad de kunde för att uppfylla sin närståendes önskan om att få dö i hemmet (Borland et al., 2014; Totman et al., 2015). En känsla av isolering uppstod då de anhöriga inte vågade lämna hemmet på grund av rädsla av att något skulle hända med deras närstående. Familjen blev begränsade och instängda i sitt egna hem vilket ledde till att den vardagliga tryggheten försvann då existentiella tankar dök upp. Vardagliga rutiner kunde därmed hjälpa familjemedlemmarna att hantera känslomässiga reaktioner (Brobäck & Berterö, 2003; Hendriksen et al., 2015; Mehta et al., 2014; Mosher et al., 2015; Totman et al., 2015). Familjens livskvalitet var betydligt lägre än i den allmänna populationen (Götze et al., 2014).

Ekonomins påverkan på familjens livsstil

Majoriteten av familjerna uttryckte ofta oro över deras ekonomi. Vid vård av sin närstående med cancerdiagnos krävdes oftast att vårdaren var sjukskriven eller tjänstledig från sitt arbete. Detta för att finnas till för den döende 24 timmar om dygnet. Att vara tjänstledig från sitt arbete gav en negativ inverkan på ekonomin hos familjen. Den ekonomiska förlusten påverkade den sociala delen av livet, familjen kunde inte längre upprätthålla samma livsstil som tidigare. Familjemedlemmarnas livsval som att skaffa barn, gå i pension och liknande val blev lidande då en osäkerhet fanns om deras finansiella aspekter skulle täcka deras behov. De minskade inkomsterna blev en börda men de valde ändå att fokusera på att vårda sin familjemedlem trots ekonomiska svårigheter (Borland et al., 2014; Brobäck & Berterö, 2003; Choi et al., 2016; Dumont et al., 2006; Götze et al., 2014; Hendriksen et al., 2015; Mosher et al., 2015; Totman et al., 2015)

Att återfå styrka som vårdare genom andrum

Ett stort ansvar låg ofta på de anhörigas axlar. Som informell vårdare var de ständigt på sin vakt i fall något skulle hända vilket ledde till svårigheter att koppla av. Genom vårdpersonal kunde familjerna få hjälp med avlastning vilket var uppskattat (Hendriksen et al., 2015; Totman et al., 2015). Egentid var något som var få förunnat men välbehövligt för alla. Att ta en paus från vårdandet var något som ofta gav en känsla av skuld. Skulden kom ifrån att de lämnade sin närstående ensam samt för den tid som familjen gick miste om tillsammans med hen. Korta pauser då och då var däremot positivt för att återfå energi och styrka i sitt

vårdande. Genom att få andrum i vardagen kunde de anhöriga hantera omvårdnaden optimalt och mer effektivt (Brobäck & Berterö, 2003; Skilbeck et al., 2005).

Behovet av stöd och information hos familjen

Att bli sedd var extra viktigt i perioder av tuffa förhållanden. Denna kategori synliggör anhörigas behov av att bli bekräftade i form av stöd från vårdpersonal. Deras närstående spelade även de en viktig roll i att ge stöd under denna tuffa period. En del som var lika viktig som stöd var information. Information var ett sätt att ge familjen en grund och trygghet att stå på samt medförde en medvetenhet om den palliativa vården som gavs.

Professionellt och känslomässigt stöd ger trygghet i vardagen

Vid palliativ vård kände de anhöriga att de blev stärkta i deras roll som vårdare genom att de fick ett professionellt stöd av vårdpersonal. Det professionella stödet gav dem en känsla av trygghet vilket lättade på stress och bördor. Stödet kunde innebära att personal fanns närvarande men också att de kunde komma med kunskaper kring vården. Familjerna behövde ofta tröst, uppmuntran och ett stöd. Detta var något som vårdpersonalen kunde ge de anhöriga. Som vårdpersonal kunde de förutom professionellt stöd också ge information kring situationen vilket var uppskattat av anhöriga för att kunna fatta välgrundade beslut kring vården. Känslor som isolering och ensamhet ökade när det professionella stödet uteblev. När vårdpersonal kom ut i hemmet gavs en känsla av trygghet (Borland et al., 2014; Brobäck & Berterö, 2003; Choi et al., 2016; Mehta et al., 2014; Mosher et al., 2015; Totman et al., 2015).

Känslomässigt stöd från nära och kära var en viktig del i att skapa lugn inombords. När anhöriga fick prata ut med sina familjemedlemmar kände de sig mer tillfreds med situationen. Brist på känslomässigt stöd kunde däremot leda till psykisk ohälsa (Borland et al., 2014; Choi et al., 2016; Götze et al., 2014; Mosher et al., 2015; Totman et al., 2015). Majoriteten av familjerna upplevde trots allt ett gott stöd från familj, vänner och vårdpersonal (Götze et al., 2014).

Information och kunskap ger en känsla av kontroll

Information var något som de flesta önskade. Informationen minskade rädslan och gjorde att familjen kände sig bättre förberedda på framtiden. Genom att vara väl informerad ansåg anhöriga att de kunde ge den döende ett mer värdigt slut på livet då de tog del av kunskap. Anhöriga ville vara medvetna om eventuella förändringar och försämringar som kunde ske med den cancersjuka, detta för att kunna vara förberedda inför eventuella situationer och därmed kunna hantera det på ett bra sätt. Aktuell och relevant information gav ofta en känsla av kontroll över situationen. Vid utebliven eller otillräcklig information fick familjen en känsla av frustration på grund av att de kände att det blev svårt att hantera den döendes vård. Den uteblivna informationen ingav även känslor som osäkerhet och otillräcklighet (Borland et al., 2014; Borneman et al., 2003; Brobäck & Berterö, 2003; Hendriksen et al., 2015; Mehta et al., 2011; Totman et al., 2015).

De anhöriga hade ofta en stor iver över att lära sig och ta åt sig kunskap och information som gavs. Informationen skulle vara tydlig och enkel för att familjen skulle förstå innebörden.

För att vården skulle kunna flyta på var kunskap och information viktigt. Exempelvis information kring läkemedel, vård och symtomlindring av cancer då anhöriga kunde få ångestkänslor ifall de inte visste vad de skulle göra eller vad de skulle ge för läkemedel. Osäkerhet grundade sig ofta i brist på information. Vårdpersonalen var den viktigaste källan till kunskap och information därför lyfte familjen vikten av att ha ett gott samarbete och en god relation. De familjer som saknade en god relation till vårdpersonal uttryckte ångest över att de gick miste om stöd och information som i sin tur gav en känsla av att känna sig oförberedd (Borneman et al., 2003; Brobäck & Berterö, 2003; Hendriksen et al., 2015; Mehta et al., 2014; Mehta et al., 2011; Totman et al., 2015).

Resultatsammanfattning

I resultatet har tre kategorier identifierats. Dessa är viljan att vara ett stöd trots utmaningar, en livsomvälvande tid samt behovet av stöd och information hos familjen. Den första kategorin handlade om att rollen som anhörgivårdare och familjemedlem till en palliativ patient gav fysiska, psykiska, sociala och existentiella påfrestningar. Påfrestningarna var dock inget som hindrade familjerna att delta i det palliativa skedet. I den andra kategorin framkom det att en önskan från patienten fanns om att den palliativa vården skulle ske i hemmet. Detta medförde stora förändringar i familjens livsstil och vardag. Den sista kategorin visade att anhöriga hade ett stort behov av stöd och information från sjukvården. Stödet och informationen gav familjerna trygghet i vårdandet.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med denna studie var att beskriva anhörigas upplevelse av sen palliativ vård i hemmet vid cancerdiagnos. För att besvara syftet valde författarna att göra en litteraturöversikt som metod. Enligt Friberg (2014) ger en litteraturöversikt baserat på både kvalitativa och kvantitativa metoder ett bredare kunskapsfält gällande valt problemområde. De vetenskapliga artiklarna skulle till en början vara publicerade mellan år 2005 till 2016, dock visade det sig att två artiklar från 2003 var väsentliga för studiens syfte och därför ändrades publikationsårtalen från år 2003 till 2016. Utveckling sker ständigt inom vården men trots detta har resultatet visat sig vara likvärdigt från år 2003 till 2016.

Enbart artiklar med ett anhörigperspektiv har valts ut för att kunna svara mot studiens syfte. Det insamlade materialet har analyserats utifrån Friberg (2014) vilket innebar en analys i tre steg. För att minska risken för feltolkningar utfördes analysen av artiklarna gemensamt av författarna (Henricson, 2012). En välskrivna datainsamling och analysmetod tyder på hög kvalitet och trovärdighet enligt William, Stoltz och Bahtsevani (2011), vilket denna studie har försökt anamma. En diskussion och reflektion har även gjorts mellan författarna kring de fynd som funnits och ett enat resultat har framkommit, vilket i enlighet med Henricson (2012) kan öka trovärdigheten ytterligare. Tre kategorier kunde sedan identifieras och därefter åtta underkategorier. I underkategorin ”att återfå styrka som vårdare genom andrum” beskrivs känslor som även kunde gå in under underkategorin ”känslor som uppstår hos familjen vid palliativ vård”. Författarna valde dock att låta det vara så då denna indelning gav arbetet en mer lämplig och passande struktur.

Artiklarna som använts har varit engelskspråkiga och haft en internationell spridning vilket gav ett större urval. Detta för att få en bredare kunskap i ämnet då integrationen mellan olika kulturer blir vanligare i samhället (Klang et al., 2014). Författarna till studien har goda kunskaper inom engelska, dock kvarstår en liten risk för feltolkningar. Förförståelsen hos författarna är liten vid familjefokuserad vård av cancer och palliativa patienter och har därför inte präglat tolkningen av resultatet. Detta ses som en styrka då innehållet i artiklarnas resultat granskats objektivt men kan även ses som en svaghet då förförståelse kan ge ett arbete mer djup (Henricson, 2012). Då de flesta artiklar från resultatet kommer från andra länder än Sverige kan svårigheter ses vid generaliserbarhet direkt på den svenska vården. Metodvalet anses relevant för studien då resultatet svarat på studiens syfte. För att kunna undersöka området djupare kunde en intervjustudie utförts. Tidsramen för en C-uppsats gjorde dock detta inte möjligt. Bloggar, självbiografier och böcker kunde även använts men då författarna har ett intresse för vetenskapliga artiklar valdes en litteraturöversikt.

Resultatdiskussion

I kategorin *viljan att vara ett stöd trots utmaningar* framkom det att trots de svårigheter och stora ansvar som den palliativa vården medförde så ville de anhöriga vara delaktiga i vården kring deras närstående. De flesta av de döende valde att få dö i hemmet, vilket ofta väckte en känsla av oro hos familjen. De kände att vården som gavs i hemmet skulle bli bristande i jämförelse med den vård som fanns på en vårdinrättning. James (2012) tar upp att familjens omvårdnad i hemmet är en förutsättning för att den döende ska kunna få dö i hemmet om

den så önskar. Hon nämner även att det kan innebära negativa aspekter att vara anhängigvårdare. Som anhängigvårdare kan ansvarstagandet bli för stort och ett behov av kontroll över omvårdnaden kan uppkomma vilket kan påverka hälsa och välbefinnande negativt. De övriga familjemedlemmarna kan känna sig utestängda från vården och konflikter kan uppstå. Att vara anhängigvårdare kan också lätt ge upphov till känslor som ångest och oro kring att inte räcka till (a.a.). Detta är oftast inget de anhöriga i slutet ångrar, att få vara en del av den sista tiden i deras närståendes liv ses många gånger som meningsfullt (James, 2012; Johansson 2014). Delaktighet i vården anses som viktig då den hjälper till att skapa hälsa och välbefinnande. Som sjuksköterska finns ett ansvar att involvera alla parter i vården och se till att möjlighet till delaktighet ges på parternas egna villkor (Dahlberg & Segesten, 2010; Nilsson Kajermo, Johansson & Wallin, 2014). Enligt Widell (2003) och Mathisen (2005) är det betydelsefullt att som sjuksköterska vara en medmänniska och visa sin medmänsklighet inför anhörigas oro. Som sjuksköterska kan medmänsklighet visas genom enkla gester såsom att hålla den anhöriga i handen, se till att hen får vila och näring eller bara finnas närvarande. En av de viktigaste uppgifterna som vårdpersonal är att inge mening hos anhöriga (a.a.).

Resultatet visade att både psykiska och fysiska påfrestningar förekom vid vårdandet av sina närstående. De fysiska påfrestningarna kom från ett utmattande och tungt arbete. Medan psykiska påfrestningar visade sig i känslor som stress, rädsla, ångest och osäkerhet. Okunskap kring sjukdomen, rädsla för att vara ett otillräckligt stöd, förlust av en familjemedlem och avsaknad av tidigare erfarenheter var faktorer som kunde relateras till den psykiska ohälsan. De anhöriga behöll oftast sina känslor inombords för att framstå som starka inför omgivningen och inför den döende. Johansson (2014) beskriver den palliativa vården som både psykiskt och fysiskt påfrestande vilket ställer stora krav på de anhöriga. Sjuksköterskor bör därför lägga stort fokus på familjen, så kallas familjefokuserad omvårdnad. Vid denna typ av omvårdnad skall fokus ligga på familjens förväntningar, befintlig kunskap samt upplevelser. Detta för att som vårdpersonal kunna möta anhörigas behov i det palliativa skedet och därmed kunna minska de psykiska, fysiska, existentiella och sociala lidandet (Eide & Eide, 2009; James, 2012).

I resultatet framkom att anhöriga ofta upplevde en känslomässig stress relaterat till smärtlindring. Att själv bära ansvaret över smärtlindring gav oro och ångest kring om lindringen skulle vara tillräcklig för den cancerdrabbade och hans välbefinnande. Okunskap ledde ofta till en känsla av hjälplöshet. Familjen undrade ibland om döden var en bättre utväg än den smärta deras närstående fick uppleva. Enligt Fridegren och Lyckander (2009) och Strang (2015) är smärtproblematik hos cancersjuka vanligt och kan skapa lidande hos den döende och dess familj. Strang (2012) menar att mer kunskap behöver spridas för att vårdpersonal och anhöriga ska bli mer medvetna och därmed känna en större trygghet kring smärtlindring. En fungerande kommunikation mellan personal, patient och anhöriga är därmed en förutsättning för att vården ska bli optimal. De anhöriga utgör en stor del av patientens livsvärld och har därmed en stor påverkan på vård och behandling. Som sjuksköterska är det väsentligt att se till att familjen är välinformerad för att kunna skapa en förståelse och därmed en begriplighet. Förståelsen kan i sin tur göra situationen mer hanterbar. Begriplighet och hanterbarhet är två av tre grundpelare i KASAM som står för **känsla av sammanhang**. Dessa har stor betydelse i den palliativa vården och genomsyrar i stort sätt hela cancersjukvården (a.a.). Även i Sverige upplevs fysiska och psykiska utmaningar hos familjemedlemmar vid palliativ vård av cancersjuka i hemmet (Milberg et

al., 2012). Livskvaliteten förändras och olika känslor uppstår. Att som sjuksköterska se till varje familjs unika situation anses därför betydelsefullt för bästa möjliga vård (a.a.).

I den andra kategorin *en livsomvälvande tid* uppmärksammades att anhöriga ofta upplevde livsstilsförändringar i vardagen. Majoriteten av cancerpatienterna ville ofta dö i hemmet vilket ställde krav på familjen. Denna önskan gjorde att många anhöriga valde att bli anhörgvårdare vilket gav en ökad press. I och med att vården utfördes i hemmet påverkades de dagliga rutinerna och därmed även sociala och ekonomiska aspekter och livet blev förändrat. När en familjemedlem drabbas av en sjukdom med palliativ utgång påverkas ofta livsvärlden så att den förändras negativt (Dahlberg & Segesten, 2010). Sjuksköterskan bör därför anpassa vården till varje individs livsvärld för att kunna ge ett optimalt stöd. När hänsyn tas till familjens livsvärld kan ett förtroende byggas upp vilket även underlättar delaktigheten (a.a.). Johansson (2014) lyfter vikten av att vardagliga rutiner ska kvarstå för att fokus inte ska hamna på döden. Invanda rutiner ger en trygghet och tröst. Försvinner dagliga sysslor och rutiner kan närstående uppleva känslor som meningslöshet och uppgivenhet, därför är det viktigt att inte låta sig förlora vardagens rytm (a.a.). James (2012) lyfter också fram betydelsen av att hålla kvar vid sina dagliga rutiner och fokusera på livet istället för döden för att skapa meningsfull vardag. När familjemedlemmar väljer bort att vårda sin närstående uppstår ofta känslor som skam och skuld och därför väljer många att enbart fokusera på den döendes välbefinnande. Att glömma lägga fokus på sig själv kan leda till förlust av ens identitet och bidrar till negativ påverkan på den egna hälsan och välbefinnandet (Johansson, 2012).

Känslor av att vara instängd i sitt egna hem var något som kunde identifieras i resultatet vilket ofta gjorde att en känsla av isolering infann sig hos de anhöriga. Familjen kände även skuld över att lämna hemmet. Skulden grundade sig i en rädsla att förlora tid med den döende eller att hans tillstånd skulle försämrats. Som vårdpersonal bör därför stor vikt läggas på anhörigas hälsa med fokus på avlastning och hälsostödjande samtal för att främja hälsa och välbefinnande (Erlingsson, 2012; Strang, 2012). Avlastningen kan leda till att de anhöriga får ett ökat välbefinnande då de får tid att återhämta sig. Det är dock viktigt att hitta en balans mellan att vara för mycket personal i hemmet och ingen allas. Med många utomstående i sitt hem kan de anhöriga och den sjuka få det svårt att komma till ro och kunna återfinna sin styrka. Vårdpersonal och medicinsk utrustning blir även en påminnelse om att deras närstående är döende, detta gör också att en balans är viktigt för familjen (a.a.). En balanserad miljö kan ses som ett hjälpmedel och utgöra en trygghet för den palliativa patienten och hans anhöriga och därmed inge lugn och ro (Edvardson & Wijk, 2014; Jakobsson et al., 2014). Genom att erbjuda hälsostödjande samtal kan vårdpersonal hjälpa de anhöriga att kunna hantera vardagen på ett meningsfullt sätt och på så vis finna nya insikter och lösningar. Att som sjuksköterska förmedla att familjen inte är ensam i den palliativa vården är även betydelsefullt för att de anhöriga ska känna sig sedda (Erlingsson, 2012). Vid vård i hemmet i Sverige har de anhöriga möjlighet till avlösning (Milberg et al., 2012). Detta medför att familjen kan få egentid och tillfälle att vila upp sig vilket i sin tur gör att de får ork till att samordna en optimal vård. Förutom avlösning har de även ett behov av att kunna få kontakt med vårdpersonal dygnet alla timmar för att uppnå en känsla av trygghet (a.a.).

I den sista kategorin *behovet av stöd och information hos familjen* framkom att både professionellt och känslomässigt stöd var väsentligt. Det professionella stödet från vårdpersonal gav anhöriga styrka och trygghet i att vårda. Personalen fanns även närvarande och bidrog med kunskap som kunde stärka familjerna. Det känslomässiga stödet upplevdes

även av familjerna som betydelsefullt. Denna typ av stöd kom från nära och kära. Stödet ingav ett lugn och en positiv inverkan på den psykiska hälsan. Carlsson och Wennman Larsen (2014) och Eide och Eide (2009) menar att det inte enbart är patienten som är i behov av stöd utan även familj och vänner. Grunden för ett fungerande stöd är ofta en god och trygg relation mellan patient, anhöriga och vårdpersonal. Enligt Thorstensson (2012) kan det professionella stödet från vårdpersonal erbjudas direkt och är begränsat i personalens individuella och professionella kunnande. Vid ett socialt eller känslomässigt stöd behövs en privat relation byggas upp och förekommer framförallt inom patientens sociala relationer såsom familj och anhöriga. Bägge typer av stöd är en förutsättning för en fungerande och trygg vård (a.a.).

Resultatet visade att de anhöriga ville bli informerade och ta del av kunskap för att kunna bli medvetna om eventuella förändringar och för att kunna ge en säker vård. Information gav ofta en upplevelse av kontroll och minskade därmed känslor som rädsla, osäkerhet och otillräcklighet. Den viktigaste källan till informationen ansågs vara just vårdpersonal och därför poängterar familjerna vikten av en god relation. Vårdpersonalens erfarenheter och kunskaper är viktiga för att kunna ge bästa möjliga vård. Brist på kunskap är vanligen relaterat till en negativ påverkan på den palliativa vården (Ching-I et al., 2010; Hasson et al., 2008; Seymour et al., 2003). Det är viktigt att ta hänsyn till anhörigas behov av information för att på ett effektivt sätt kunna hjälpa dem. Genom informationen ska en medvetenhet nås hos familjemedlemmarna så att de ska kunna förbereda sig inför framtiden (James, 2012; Wright et al., 2002). Genom att få ta del av information kan även anhöriga känna sig involverade och därmed delaktiga i vården vilket bidrar till en ökad känsla av kontroll över situationen. Som sjuksköterska är det hens uppgift att se till att alla parter ges möjlighet till delaktighet (Dahlberg & Segesten, 2010; Nilsson Kajermo, Johansson & Wallin, 2014). I det palliativa skedet kan en god relation vara centralt och ge positiva effekter på både psykiskt och fysiskt välbefinnande och på den palliativa vården (Geroges et al., 2002; Mok & Chi Chiu, 2004; Richardson, 2002; Skilbeck & Payne, 2003). I en studie utförd i Sverige bekräftas samma behov av stöd och information (Milberg, Wählberg & Krevers, 2014). Stöd från vårdpersonal och närstående är väsentligt för att familjemedlemmarna ska orka vårda den döende. Genom stödet kan en trygghet byggas upp vilket i sin tur ger de anhöriga möjlighet att vara ett stöd för den sjuke. Information och kunskap från vårdpersonal är även grundläggande för att anhöriga ska känna att de har ett inflytande över vården (a.a.).

Konklusion

Vård i livets slutskede i hemmet ställer stora krav på anhöriga. De psykiska och fysiska påfrestningar som vårdandet medför skapar ett lidande hos de anhöriga. Vårdandet och rädslan inför döden kan orsaka hinder för familjen i att bibehålla sina rutiner i vardagen. Stöd från resterande familjemedlemmar, släktingar, vänner och vårdpersonal är därför en förutsättning för att de anhöriga ska orka vara en del av vården. Detta stöd ger i sin tur en möjlighet för de anhöriga att orka vara ett stöd för den döende. En välfungerande organisation som innefattar samarbete, kommunikation och framför allt en inbjudan till dialog underlättar för anhöriga och ökar chansen för välbefinnande hos familjen.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Genom denna litteraturoversikt har en fördjupad kunskap och förståelse skapats vad gäller anhörigas upplevelse av sen palliativ vård i hemmet vid cancerdiagnos. Som sjuksköterska är det betydelsefullt att kunna möta palliativa patienter och deras familjers behov för att kunna ge en optimal vård. Att som sjuksköterska och vårdpersonal ta del av denna kunskap och förståelse kan därmed bidra till att familjemedlemmarna upplever ett större stöd och därmed en känsla av trygghet i vårdandet. Denna studie kan ge sjuksköterskor en bättre förutsättning att möta anhörigas behov och på så vis kunna ge bästa möjliga omvårdnad till dessa vid livets slut.

Förslag till utveckling inom ämnet skulle vara att studera hur familjer upplever palliativ vård inom hospice, hemmet, vårdavdelning och äldreboende för att sedan jämföra skillnader och likheter mer specifikt. Ett annat förslag kan även vara att vända sig till familjer som upplevt palliativ vård vid två eller fler tillfällen. Dessa familjer har ofta mer erfarenhet gällande palliativ vård och det vore därför intressant att veta om resultatet skulle skilja sig från tidigare.

REFERENSLISTA

*Artiklar använda i resultatet.

Benzei, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2014). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 69-88). Lund: Studentlitteratur.

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

*Borland, R., Glackin, M. & Jordan, J. (2014). How does involvement of a hospice nurse specialist impact on the experience on informal caring in palliative care? Perspectives of middle-aged partners bereaved through cancer. *European Journal of Cancer Care*, 23(5), 701-711. doi: 10.1111/ecc.12183

*Borneman, T., Chu, D., Wagman, L., Ferrell, B., Juarez, G., McCahill, L. & Uman, G. (2003). Concerns of Family Caregivers of Patients With Cancer Facing Palliative Surgery for Advanced Malignancies. *Oncology Nursing Forum*, 30(6), 997-1005. doi: 10.1188/03.ONF.997-1005

*Brobäck, G. & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12(4), 339-346. doi: 10.1046/j.1365-2354.2003.00436.x

Carlsson, C. & Wennman Larsen, A. (2014). Ideellt engagemang och närståendes insatser. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (s. 197-223) Lund: Studentlitteratur.

Ching-I, T., Feng-Ju, H. & Tin-An, C. (2010). Nurse-perceived time pressure and patient-perceived care quality. *Journal of Nursing Management*, 18(3), 275-284. doi: 10.1111/j.1365-2834.2010.01073.x

*Choi, Y. S., Hwang, S. W., Hwang, I. C., Lee, Y. J., Kim, H. M., Youn, C. H. ... Koh, S. J. (2016). Factors associated with quality of life among family caregivers of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, 25, 217-224. doi: 10.1002/pon.3904

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

*Dumont, S., Turgeon, J., Allard, M., Gagnon, P., Charbonneau, C. & Vézina, L. (2006). Caring for a Loved One with Advanced Cancer: Determinants of Psychological Distress in Family Caregiver. *Journal of palliative medicine*, 9(4), 912-21.

Edvardson, D. & Wijk, H. (2014). Omgivningens betydelse för hälsa och vård. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 75-103). Lund: Studentlitteratur.

Eide, H. & Eide, T. (2009). *Omvårdnadsorienterad kommunikation: relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Lund: Studentlitteratur.

Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling*. Lund: Studentlitteratur.

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

Friberg, F. (Red.). (2014). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

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

Georges, J., Grypdonck, M. & Dierckx De Casterle, B. (2002). Being a palliative care nurse in an academic hospital: a qualitative study about nurses' perceptions of palliative care nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 11(6), 785-793. doi: 10.1046/j.1365-2702.2002.00654.x

Goldsmith, J., Ferrell, B., Wittenberg-Lyles, E. & Ragan, S. (2013). Palliative care communication in oncology nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 163-167.

*Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N. & Köhler, N. (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive Care in Cancer*, 22(10), 2775-2782.

Hasson, F., George Kernohan, W., Waldron, M., Whittaker, E. & Mc Laughlin, D. (2008). The palliative care link nurse role in nursing homes: barriers and facilitators. *Journal of Advanced Nursing*, 64(39), 233-242. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04803.x

*Hendriksen, E., Williams, E., Sporn, N., Greer, j., DeGrange, A. & Koopman, C. (2015). Worried together: a qualitative study of shared anxiety in patients with metastatic non-small cell lung cancer and their family caregivers. *Support Care Cancer*, 23(4), 1035–1041. doi: 10.1007/s00520-014-2431-9.

Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Jakobsson, E., Andersson, M. & Öhlén, J. (2014). Livets slutskede. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), Lund: Studentlitteratur.

James, I. (2012). En familjs vardag vid livets slut. I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 207-219). Lund: Studentlitteratur.

Johansson, Å. (2014). *Att möta döden: Omvårdnad vid livets slut*. Lund: Studentlitteratur.

Kaasa, S. (2001). Palliativ medicin – en introduktion. I S. Kaasa (Red.), *Palliativ behandling och vård* (s. 11-17). Lund: Studentlitteratur.

Kallenberg, K. & Larsson, G. (2004). Människans hälsa – livsåskådning och personlighet. Stockholm: Natur & Kultur.

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-92). Lund: Studentlitteratur.

Klang, B., Thorell-Ekstrand, I., Kozier, B., Erb, G., Berman, A. & Snyder, S. (Red.). (2014). *Sjuksköterskans omvårdnadskunnande: en praktisk och teoretisk grundbok*. Harlow: Pearson.

Kristoffersen, N. J. & Breievne, G. (2005). Lidande, hopp och livsmod. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grundläggande omvårdnad: Del 3* (s. 157-205). Stockholm: Liber.

Langius Eklöf, A. (2013). Salutogenes och känsla av sammanhang. I B. Klang Söderqvist (Red.), *Patientundervisning* (s. 85-114). Lund: Studentlitteratur.

Lindqvist, O. & Rasmussen, B. (2014). Omvårdnad i livets slutskede. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 757-796). Lund: Studentlitteratur.

Mathisen, J. (1997). Omvårdnad vid livets slut. I N. J. Kristoffersen (Red.), *Allmän omvårdnad: Patient och sjuksköterska – samspel, upplevelse och identitet* (s. 269-313). Stockholm: Liber.

Mathisen, J. (2005). Livets slut. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grundläggande omvårdnad: Del 3* (s. 271-319). Stockholm: Liber.

*Mehta, A., Chan, L. & Cohen, R. (2014). Flying Blind: Sources of Distress for Family Caregivers of Palliative Cancer Patients Managing Pain at Home. *Journal of psychosocial oncology*, 32(1), 94-111. doi: 10.1080/07347332.2013.856057

*Mehta, A., Cohen, S. R., Ezer, H., Carnevale, F. A. & Ducharme, F. (2011). Striving to Respond to Palliative Care Patients' Pain at Home: A Puzzle for Family Caregivers. *Oncology Nursing Forum*, 38(1), 37-45. doi: 10.1188/11.ONF.E37-E45

Milberg, A., Wåhlberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E-C., Olsson, M. & Friedrichsen, M. (2012). What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experience of palliative home care. *Psycho-Oncology* 21(8), 886-895. doi: 10.1002/pon.1982

Milberg, A., Wåhlberg, R. & Krevers, B. (2014). Patients' sense of support within the family in the palliative care context: what are the influencing factors? *Psycho-Oncology* 23(12), 1340-1349. doi: 10.1002/pon.3564

Mok, E. & Chi Chiu, p. (2004). Nurse-patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), 475-483. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03230.x

*Mosher, C. E., Ott, M. A., Hanna, N., Jalal, S. I. & Champion, V. L. (2015). Coping with physical and psychological symptoms: a qualitative study of advanced lung cancer patients and their family caregivers. *Support Care Cancer*, 23(7), 2053–2060. doi: 10.1007/s00520-014-2566-8

Nilsson Kajremo, K., Johansson, E. & Wallin, L. (2014). Kunskapsbaserad omvårdnad – från kunskap till säker och effektiv vård. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (s. 297-329) Lund: Studentlitteratur.

Richardson, J. (2002). Health promotion in palliative care: the patients' perception of therapeutic interaction with the palliative nurse in the primary care setting. *Journal of Advanced Nursing*, 40(4), 432-440. doi: 10.1046/j.1365-2648.2002.02391.x

Seymour, J., Ingleton, C., Payne, S. & Beddow, V. (2003). Specialist palliative care: patients' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 44(1), 24-33. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02764.x

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.

Skilbeck, J. & Payne, S. (2003). Emotional support and the role of clinical nurse specialists in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 43(5), 521-530. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02749.x

*Skilbeck, J., Payne, S., Ingleton, M., Nolan, M. & Carey, I. (2005). An exploration of family carers' experience of respite services in one specialist palliative care unit. *Palliative Medicine*, 19(8), 610-618. doi: 10.1191/0269216305pm1087oa

Skär, L. (2009). Relationernas betydelse. I S. Söderberg (Red.), *Att leva med sjukdom* (s. 27-40). Författarna & Nordstedts Akademiska Förlag.

Socialstyrelsen. (2013). Stöd och anhöriga - vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 17 mars, 2016, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18969/2013-3-2.pdf>

Strang, P. (2012). *Cancerrelaterad smärta: Onkologiska och palliativa aspekter*. Lund: Studentlitteratur.

Strang, P. (2015). *Palliativ vård inom äldreomsorg*. Höganäs: Vårdförlaget.

Strang, P. & Beck-Friis, B. (Red.). (2012). *Palliativ medicin och vård*. Stockholm: Liber.

Thorstensson, S. (2012). *Professional support in childbearing, a challenging act of balance* (Doktorsavhandling, Örebro Studies in Care Sciences 39). Örebro: Örebro universitet.

*Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S. & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), 469-507. doi: 10.1177/0269216314566840

Tranøy, K. E. (2001). Allmän etik: etiska riktmärken. I S. Kaasa (Red.), *Palliativ behandling och vård* (s. 139-153). Lund: Studentlitteratur.

WHO. (2002). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad den 12 december, 2015, från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Widell, M. *Lindränd vård – vård i livets slutskede*. Stockholm: Sanoma utbildning.

Wilkinson, S., Roberts, A. & Aldridge, J. (1998). Nurse-patient communication in palliative care: an evaluation of a communication skills programme. *Palliative Medicine*, 12(1), 13-22.

William, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Wright, L. M., Watsson, W. L. & Bell, J. M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

BILAGA 1.

Granskningsmall enligt Friberg (2014).

- Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta formulerat och avgränsat?
- Finns teoretisk utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
- Vad är syftet? Är det klart formulerat?
- Hur är metoden beskriven? Är den väl beskriven?
- Hur är undersökningsspersonerna beskrivna?
- Hur har data analyserats?
- Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
- Vad visar resultatet?
- Hur har författarna tolkat resultatet?
- Finns det etiskt resonemang?
- Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?
- Sker det en återkoppling till teoretiska antaganden?

BILAGA 2.

Artikelöversikt.

Tidskrift Författare Publiceringsår	Titel	Perspektiv	Syfte	Metod	Resultat
Palliativ e Medicine Skilbeck, J. Payne, S. Ingleton, M. Nolan, M. Carey, I. Hanson, A. 2005	An exploration of family carers' experience of respite services in one specialist palliative care unit	Anhörigperspektiv	Det övergripande syftet med studien var att undersöka anhörigvårdares förväntningar och erfarenheter av avlastningstjänste r som tillhandahålls av ett hospice. Syftet var därmed att undersöka upplevelsen av att ta hand om en släkting med dödlig sjukdom.	kvalitativ och kvantitativ metod N=25 (Anhöriga)	Drygt hälften av anhörigvårdarna tog hand om en släkting med cancerdiagnos. Att ta hand om sin närstående ansågs vara ett hårt arbete, både fysiskt och psykiskt. Avlastning sågs som viktigt för att familjen skulle kunna få en paus samt att få möjlighet till ett normalt liv.
European Journal of Cancer Care Borland, R. Glackin, M.	How does involvement of a hospice nurse specialist	Anhörigpespektiv	Syftet med denna studie var att i efterhand undersöka partners förståelse och erfarenheter i	Kvalitativ metod N=7 (Anhöriga)	Stöd från hospicesköterska gav en förutsättning för att kunna vara en informell vårdare. Rekrytering av erfarna och kunniga sjuksköterskor är av största betydelse, men lika viktigt för en informell vårdare är en att få en

Jordan, J. 2014	impact on the experience on informal caring in palliative care? Perspective s of middle-aged partners bereaved through cancer		samband med att ta hand om en kär med en obotlig cancerdiagnos, med särskilt fokus på betydelsen av stöd från hospicesköterska		stöd roll från sjuksköterskor, dessa ska måste även visa utmärkt kommunikationsförmåga och ett intuitivt, omtänksam inställning.
European journal of cancer care Brobäck, G. Berterö, C. 2003	How next of kin experience palliative care of relatives at home	Anhörigpespektiv	Syftet med denna studie var att identifiera och beskriva anhörigas upplevelser av palliativ vård i hemmet.	Kvalitativ metod N=6 (Anhöriga)	Att ta hand om sin döende familjemedlem kan vara en intensiv och kort upplevelse men även en förlängd och ansträngande upplevelse. Som familj vill man ta på sig rollen som vårdare trots fysiologiska, psykologiska, sociala och finansiella aspekter. Informella vårdare hade olika behov så som information, utbildning och stöd.
Oncology Nursing Forum Borneman, T. Chu, D. Wagman, L. Ferrell, B.	Concerns of Family Caregivers of Patients With Cancer Facing	Anhörigperspektiv	Syftet var att beskriva den oro som anhörigvårdare av patienter som genomgår palliativ	Kvantitativ metod N=45 (Anhöriga)	Vårdare inom familjen kände oro och ett behov av stöd. Psykiska problem identifierades såsom osäkerhet och rädsla.

Juarez, G. McCahill, L. Uman, G. 2003	Palliative Surgery for Advanced Malignancies		operationer känner.		
Journal of palliative medicine Dumont, S. Turgeon, J. Allard, P. Gagnon, P. Charbonneau, C. Vézina, L. 2006	Caring for a Loved One with Advanced Cancer: Determinants of Psychological Distress in Family Caregivers	Anhörigperspektiv	Syftet med denna studie var att beskriva hur anhörgivårdare psykiska lidande påverkas av patienternas allmäntillstånd.	Kvantitativ metod N=212 (Anhöriga)	Psykosocialstress var starkt förknippat med patienternas allmäntillstånd.
Journal of Psychosocial Oncology Mehta, A. Chan, L. Cohen, R. 2013	Flying Blind: Sources of Distress for Family Caregivers of Palliative Cancer Patients Managing Pain at Home	Anhörigperspektiv	Syftet med denna artikel är att belysa områden av psykosociala problem hos anhörgivårdare när de kommer till hantering av en familjemedlem med cancersmärta i hemmet.	Kvalitativ metod N=24 (Anhöriga)	Känslor som okunskap och att känna sig överväldigad var relaterad till smärtlindring. Anhöriga uttryckte även ångest när de fick bevittna sin närstående smärta och tankar på döden uppkom. Att hantera sin älskades cancersmärta ledde ofta till psykisk ohälsa.
Support Care Cancer	Psychological distress	Anhörigperspektiv Patientperspektiv	Syftet var att undersöka graden	Kvantitativ metod	33 % av anhörgivårdarna drabbades av hög ångest och 28 % av depression. De

<p>Götze, H. Brähler, E. Gansera, L. Polze, N. Köhler, N.</p> <p>2014</p>	<p>and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care</p>		<p>av psykisk ohälsa och livskvaliteten för palliativa cancerpatienter och deras anhörigvårdare. Det andra syftet var att undersöka effekterna av sociodemografiska och vårdrelaterade faktorer på psykiskt lidande av palliativa patienter och deras anhöriga.</p>	<p>N=106 (patienter + deras anhöriga)</p>	<p>kvinnliga anhörigvårdarna visade högre grad av psykisk ohälsa. Negativa aspekter sågs även på ekonomi och socialt stöd.</p>
<p>Psycho-Oncology</p> <p>Choi, Y. S. Hwang, S. W. Hwang, I. C. Lee, Y. J. Kim, H. M. Youn, C. H. Ahn, H. Y. Koh, S. J.</p> <p>2016</p>	<p>Factors associated with quality of life among family caregivers of terminally ill cancer patients</p>	<p>Anhörigperspektiv</p>	<p>Syftet med denna studie var att undersöka faktorer som påverkar livskvaliteten hos koreanska anhörigvårdare i livets slutskede.</p>	<p>Kvantitativ metod N=299 (Anhöriga)</p>	<p>Yngre anhörigvårdare kände en större börda men var mer benägna att anpassa sig. Känslomässigt lidande var starkt förknippad med den totala livskvaliteten, bördan i att vårda och störda rutiner. Positiv anpassning var relaterad till fler besök av vårdpersonal, stöd i sin religion, socialt stöd och upplevd kvalitet i vården. Finansiell oro förekom även.</p>

<p>Palliative Medicine</p> <p>Totman, J. Pistrang, N. Smith, S. Hennessey, S. Martin, J.</p> <p>2015</p>	<p>'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer</p>	<p>Anhörigperspektiv</p>	<p>Syfte var att undersöka de känslomässiga utmaningar som anhörigvårdare står inför, och deras upplevelser av hälso- och sjukvårdspersonal, ur existentiell psykologi.</p>	<p>Kvalitativ metod N=15 (Anhöriga)</p>	<p>Deltagarnas erfarenheter av att vara en vårdgivare och ett professionellt stöd var mycket varierande. Analysen genererade fyra områden: ansvar, isolering, död och meningsfullhet. Sjukvårdspersonal uppfattades som hjälpsamma i att stötta de anhöriga i de utmaningar de stod inför.</p>
<p>Support Care Cancer</p> <p>Mosher, C. E. Ott, M. A. Hanna, N. Jalal, S. I. Champion, V. L.</p> <p>2015</p>	<p>Coping with physical and psychological symptoms: a qualitative study of advanced lung cancer patients and their family caregivers</p>	<p>Anhörigperspektiv Patientperspektiv</p>	<p>Syftet med denna studie var att identifiera strategier för att hantera olika fysiska och psykiska symptom hos lungcancerpatienter och deras anhöriga.</p>	<p>Kvalitativ metod N=21 (patienter + deras anhöriga)</p>	<p>Att upprätthålla en normal rutin och att vända sig till familj och vänner för stöd var viktigt för att hantera den svåra situationen. Detta varierade dock i effektivitet. Medan stöd från hälso- och sjukvårdspersonal och komplementär och alternativ medicin sågs som positivt. Flera kognitiva copingstrategier rapporterades ofta (d.v.s. ändra förväntningarna, underhålla positivitet och undvika sjukdoms relaterade tankar) samt religiösa copingstrategier.</p>

<p>Support Care Cancer</p> <p>Hendriksen, E. Williams, E. Sporn, N. Greer, J. DeGrange, A. Koopman, C.</p> <p>2015</p>	<p>Worried together: a qualitative study of shared anxiety in patients with metastatic non-small cell lung cancer and their family caregivers</p>	<p>Anhörigperspektiv Patientperspektiv</p>	<p>Ångest är utbredd, smärtsamt, och understuderat hos patienter med avancerad lungcancer och deras anhöriga. Därför var syftet att undersöka vilken typ av ångest patienten och deras anhöriga delar och dess inverkan på anhörigvårdaren</p>	<p>Kvalitativ metod N=21 (Anhöriga)</p>	<p>Åtta teman av ångest framkom: osäkerhet, förlust och hotande förlust, förändrade roller, konflikter, ekonomiska aspekter, fysiska symptom, rädsla för försämring och död och livet efter patientens bortgång. Alla teman delades av patienter och vårdgivare.</p>
<p>Oncology Nursing Forum</p> <p>Mehta, A. Cohen, S. R. Ezer, H. Carnevale, F. A. Ducharme, F.</p> <p>2011</p>	<p>Striving to Respond to Palliative Care Patients' Pain at Home: A Puzzle for Family Caregivers</p>	<p>Anhörigperspektiv</p>	<p>Syftet var att beskriva anhörigas erfarenheter av olika typer av smärta i palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Kvalitativmetod N=24 (Anhöriga)</p>	<p>Inte alla anhörigvårdare kunde skilja mellan de olika smärtor den drabbade hade, och därmed kunde de inte välja den mest lämpligaste smärtlindringen. Detta ledde ofta till dåligt hanterad smärta och frustrerade anhöriga.</p>