Examensarbete

HÖGSKOLAN I SKÖVDE

Närståendes erfarenheter av att vårda äldre familjemedlemmar palliativt

- en litteraturbaserad studie

Next of kin's experiences of palliative caring for an elderly family member-

- a literature based study

Examensarbete i omvårdnad
15 högskolepoäng
Grundnivå
Vårtermin 2015

Författare: Berg, Åsa
Larsson, Camilla

SAMMANFATTNING

Titel:	Närståendes erfarenheter av att vårda äldre familjemedlemmar palliativt - en litteraturbaserad studie
Författare:	Berg, Åsa; Larsson, Camilla
Institution:	Institutionen för Hälsa och lärande
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15hp
Handledare:	Larsson, Margaretha
Examinator:	Karlsson, Veronika
Sidor:	18
Nyckelord:	Erfarenheter, Familjemedlemmar, Närstående, Palliativ vård, Äldre

---

Bakgrund: Sveriges befolkning blir i dag äldre och antalet äldre som behöver palliativ vård ökar. Då en äldre familjemedlem vårdas palliativt förändras livet runtomkring denne. Eftersom närstående ofta är involverade i denna vård krävs det mycket av dessa när det kommer till anpassningen till den nya situationen. **Syfte:** Att beskriva närståendes erfarenheter av att vårda äldre familjemedlemmar palliativt **Metod:** Metoden som använts är en litteraturbaserad studie, där nio vetenskapliga artiklar analyserats och sammanställts. **Resultat:** Närståendes förutsättningar för att orka ge god vård och vara delaktiga var att det fanns ett samspel, en god kommunikation och stöd av vårdpersonalen. Vid brist på detta upplevdes känslor av maktlöshet och ensamhet. Vårdinsatser av närstående resulterade i att de kände sig isolerade och de kände ett ansvar för familjemedlemmarnas vård vilket påverkade dem fysiskt och psykiskt. Vårdandet väckte existentiella frågor och en rädsla för att bli ensam. Döden kunde kännas som en befrielse när den önskades av familjemedlemmarna. **Slutsats:** För att kunna stödja närstående på bästa sätt behöver sjuksköterskor vara lyhörda för vilket behov av stöd som varje enskild närstående behöver.

ABSTRACT

Title:	Next of kin's experience of palliative caring for an elderly family member- a literature based study
Author:	Berg, Åsa; Larsson, Camilla
Institution:	School of Health and Education, University of Skövde
Course:	Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS
Supervisor:	Larsson, Margaretha
Examinator:	Karlsson, Veronika
Pages:	18
Keywords:	Elderly, Experience, Family members, Next of kin, Palliative

Background: The population of Sweden is getting older and the number of elderly who need palliative care increases. In the care of elderly family members there are often related parties involved. When being care for palliative the elderly family member´s surrounding life is affected. And life must be adapted to the new situation which requires a lot of relatives. **Aim:** Next of kin's experience of palliative caring for an elderly family member. **Method:** The method which has been used is a literature based study, where nine scientific articles were analysed and completed. **Result:** An important aspect for related people to provide good care and be part was that there was an interaction, good communication and support from caregivers. In the absence of they perceived feelings of powerlessness and loneliness. Care efforts of related resulted in that they felt isolated, but they felt a responsibility to the family member's care which affected them physically and mentally. Caring brought existential issues and a fear of being alone. Death could be perceived as a relief when it was desired by the family members. **Conclusion:** In order to support relatives in the best way nurses need to be responsive to any support needs of the individual related needs.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING .....
ABSTRACT .....
INLEDNING 1
BAKGRUND 1
Palliativ vård 1
Äldre 2
Närstående 2
Närståendestöd 3
Centrala begrepp för omvårdnad 3
Vårdande 4
PROBLEMFORMULERING 5
SYFTE 5
METOD 5
Urval 6
Datainsamling 6
Analys 6
Etiska överväganden 7
RESULTAT 8
Stöd från olika aktörer 8
Vårdpersonalens engagemang 8
Nätverk med andra närstående 9
Förändrad livssituation 9
Bibehålla en normal vardag 10
Hemmet förändras 10
Tvingad att visa sig stark 10
Tungt ansvar men ändå maktlös 11
Vilja att vara delaktig i vården 11
Rädd att bli lämnad 12
DISKUSSION 13
Metoddiskussion 13
Resultatdiskussion 14
Slutsatser 18
Implikationer i vården 18
Förslag till fortsatt forskning 18

REFERENSLISTA .....
BILAGOR.....

BILAGOR

Bilaga 1. Tabell över sökord på artikelresultatet

Bilaga 2. Tabell över slutgiltigt artikelurval

Bilaga 3. Granskningsmall

INLEDNING

De flesta personer som befinner sig i livets slut vårdas inom den palliativa vården. Palliativ vård innebär att förbättra livskvalitén för patienterna när de upplever sin sista tid i livet. I Sverige avlider årligen ca 90 000 personer och av dessa beräknas 80 procent ha vårdats den sista tiden i livet inom palliativ vård (Svenska palliativregistret, 2014). I Sverige ökar antalet personer som har behov av palliativ vård eftersom medellivslängden ökar (Parker, Meinow, Fors & Sundberg, 2014). Vid palliativ vård av äldre finns ofta en närstående som är delaktig i vården kring personen. Närstående upplever palliativ vård olika beroende på kunskap och erfarenheter av vård i livets slut. Närståendes delaktighet i vården är viktig och kunskapen om närståendes erfarenheter av att vårda nära äldre familjemedlemmar behövs, för att kunna stödja de närstående på ett bra sätt (Ernsth- Bravell, 2011). Ytterligare forskning om hur närstående upplever den palliativa vården av äldre familjemedlemmar kan ge ökad kunskap och därmed ge möjligheter till att bemöta och stödja de närståendes erfarenheter.

BAKGRUND

Palliativ vård

Enligt Nationella rådet (2009) kommer palliativ vård från ordet pallium på latinska som betyder mantel. Ordet symboliserar omsorgen om den döende människan. Under 1950-talet utvecklades kunskapen kring farmakologin vilket ökade förståelsen för att den palliativa vården började utvecklas. Pionjär för utvecklingen av den moderna palliativa vården var Dame Cicely Saunders vid St. Christophers Hospice i England i slutet av 1960-talet. Hon kunde se att ensamhet omgav patienterna och deras familjer i sorgearbetet. Dame Cicely Saunders förstod vikten av att få familjen och närstående involverade i vården som stöd i sorgearbetet. Den palliativa vården i Sverige startade med cancerpatienter för att senare ges oavsett diagnos. Den första palliativa enheten som specialiserade sig på palliativ vård startade i början på 1990-talet i Stockholm. I mitten av 1990-talet tog myndigheterna beslut om att vård i livets slut skulle prioriteras, vilket idag ligger till grund för hur den palliativa vården läggs upp i kommuner och landsting. År 2005 påbörjades på regeringens uppdrag en planering av att upprätta ett kvalitetsregister över hur människor avlider, med syftet att alla som dör ska kunna känna trygghet den sista tiden i livet (Nationella rådet, 2009). Palliativ vård har som mål att förbättra livskvalitén för de sjuka familjemedlemmarna och deras närstående vid sjukdom som är livshotande. Detta innebär att lindra smärta, symtom, bekräfta livet och döden som en naturlig process, utan att påskynda eller fördröja döden (Socialstyrelsen, 2013a). Modernt palliativt förhållningssätt innebär att arbeta med och beakta de fyra olika dimensionerna: den fysiska, psykiska, sociala och den existentiella som tillsammans innebär att människan är en helhet och inte kan delas i enskilda dimensioner då de samspelar med varandra (WHO, 2002). Den palliativa vården utformas av fyra hörnstenar: symtomlindring, teamarbete, kommunikation och relation och stöd till närstående. Hörnsten ett innebär att ge lindring vid svåra symtom som smärta, illamående och oro. Den andra hörnstenen påvisar betydelsen av teamarbete mellan olika professioner

och andra vårdgivare, utifrån patienternas behov. Hörnsten tre understryker kontinuitet i vården och vikten av bra kommunikation mellan sjuka, närstående och vårdpersonalen för att skapa en god relation oavsett uppdragsgivare. Den fjärde hörnstenen framhåller vikten av att närstående ges tillräckligt stöd eftersom vård i livets slutskede ofta bygger på stora insatser från närstående. Vården ska därför om möjligt ges i samverkan med närstående och deras önskemål (WHO, 2002). Döendet är alltid en tidsbegränsad process, kan röra sig om timmar eller dagar och början på processen kan vara svår att avgöra (SOU 2001:6). Förhållningssättet vid vård i livets slutskede är att förebygga lidandet genom tidig identifiering av patienternas plågsamma symtom (Karlsson, Karlsson, Barbosa da Silva, Berggren, & Söderlund, 2013). Vid vård i livets slut ska symtomen bedömas systematiskt och behandlas aktivt (Ernsth-Bravell, 2011). Palliativ vård innebär att patienterna och deras närstående ska få information om situationen som patienterna befinner sig i, att patienterna ska få läkemedel som lindrar från smärtor och andra besvärande symtom. God omvårdnad ska ges utifrån patienternas behov och de ska få vårdas där de vill dö och inte behöva dö ensamma, patienterna ska också veta att närstående får stöd i sitt sorgearbete (Nationella rådet, 2009). Palliativ vård består av två faser: den tidiga fasen och sena fasen. Den tidiga fasen kan vara i flera år, men oavsett hur lång tid patienterna har kvar får de ofta symtom som ångest, smärta, orkeslöshet, nedstämdhet, hosta, diarré, förstoppning och muntorrhet, den sena fasen innebär vård i livets slut som omfattar allt från dagar till någon månad (Thulesius, 2013).

Äldre

Enligt WHO:s (2002) definition delas de äldre in i två kategorier, den första kategorin är yngre äldre från 65 år till 79 år, den andra kategorin är äldre äldre från en ålder av 80 år och uppåt. Mellan 1968 till år 2011 ökade denna grupp från 105 till 1770 personer och enligt beräkningar kommer den stigande åldern fortsätta att öka i Sverige (Parker, Meinow, Fors & Sundberg, 2014). Enligt Wallerstedt, Sahlberg-Blom, Benzein och Andershed (2012) var 51 procent av alla som avled år 2007 inskrivna i den palliativa vården och den palliativa fasen varade mellan 1 och 737 dagar. I Sverige inträffar 60 procent av dödsfallen i åldersgruppen 80 år eller äldre. (Socialstyrelsen, 2013b). Tecken på att äldre patienter kommer in i ett slutskede i livet kan vara att personen får ökad trötthet, sover mycket, slutar att dricka och äta. Detta kan vara svårt att upptäcka hos den äldre patienten p.g.a. att många är multisjuka och då varit försämrade under längre tid. Hög livsålder leder till att antalet multisjuka personer ökar vilket, leder till att när de kommer i ett palliativt skede befinner de sig inom många olika vårdformer (Ernsth-Bravell, 2011). Äldre personers sociala nätverk är ofta litet då vänner har dött eller är sjuka vilket gör att närstående blir mycket viktiga för att ge praktiskt och emotionellt stöd i livets slut (Lewis, 2013).

Närstående

Vårdvetenskapen betonar vikten av att vården ska vara patientfokuserad och utgå från patienternas perspektiv vilket även inkluderar närståendes perspektiv. Den person som den enskilde patienten anser sig ha en relation till definieras som närstående (Socialstyrelsen, 2013b). Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv är det den som patienten utser till närstående som är det och som i sin tur accepterar närståenderollen. Begreppet familjemedlem innefattar samtliga individer i en familj oavsett om det finns blodsband eller inte vilket kan utryckas som ”The family is who they say they are” (Wright & Leahey, 2005). Närstående

är idag en självklar del i den palliativa vården och en viktig del för sjukvården är att ge de närstående den stöttning de behöver under patienternas sjukdom och i sitt eget sorgearbete (WHO, 2002). Då närstående var insatt i den palliativa patientens vård och hur de ville vårdas var det lättare att ge god omvårdnad från sjukvårdens sida (Lindhardt, Nyberg, & Rahm Hallberg, 2008). Närstående som är tveksamma till att vara delaktiga vid livets slut uppmuntras och motiveras genom stöttning, så att de kan känna sig trygga och bekväma vid vården av de palliativt sjuka (Fridh, Forsberg & Bergbom, 2009). Närstående upplevde att den palliativa vården var relativ okänd och osynlig, både inom sjukvården och bland allmänheten och att deras vård av familjemedlemmarna inte synliggjorts (Beck-Friis, 2012). Att vårda som närstående var betungande, deras hälsa försämrades och de kände sig ofta ensamma och utsatta i vårdandet. Närstående beskrev sig själva som den person som främst bar ansvaret för familjemedlemmarnas vård (Wennerman-Larsson & Tishelman, 2002). Var de palliativa familjemedlemmarna äldre gick meningarna isär om vilket behov de hade att prata om existentiella frågor, från att inte ha behov av att prata om döden, medan närstående menade att de hade samma behov att prata om döden som yngre människor (Ernsth-Bravell, 2011). Fick familjemedlemmarna som vårdades palliativt otillräckligt med stöd och smärtlindring gav det närstående en känsla av hjälplöshet då de såg sina familjemedlemmar lida vilket resulterade i ett missnöje med vården som utfördes (Miettinen, Karppi, Arve & Tilvis, 1998).

Närståendestöd

Den 1 juli 2009 infördes en ny bestämmelse i 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (2001:453). Lagen fastställer att socialnämnden ska erbjuda stöd till närstående för att underlätta för dem när de vårdar en människa som är långvarigt sjuk eller äldre. Enligt Socialstyrelsen (2005) går lagen ut på att uppmärksamma och stödja insatser som primärt syftar till att fysiskt, psykiskt eller socialt underlätta för de närstående. Stödet till närstående har under de senaste åren fått en tydligare struktur och integrerats i kommunernas och landstings planer och styrdokument. Utbudet av olika typer av stöd till närstående har ökat, detta genom att förbättra informationen om stödet samt arbeta med att införa ett anhörigperspektiv i sina olika verksamheter., då stödbehovet hos närstående i palliativ vård blir större (Svenska palliativregitistret, 2014). Socialstyrelsen (2005) beskriver att patienter och närstående ska ges stöd och vägledning, så de kan bli delaktiga i vård och behandling samt delges information om pågående vård genom kontinuerlig dialog. Närstående kan få olika stöd beroende på vilket behov de har och det kan variera vårdtiden. Stödet kan innefatta samtal, information och praktiskt stöd under vårdtiden(Nationella rådet, 2009). En god kommunikation innebär att bli förstådd och förstå varandra vilket är nödvändigt för att etablera en relation mellan sjuksköterskorna, patienterna och närstående (Sahlsten, 2007). Strang (2002) beskriver att närstående och deras familjemedlemmar ofta drabbas av existentiella kriser vid svåra sjukdomar och att de hade behov av råd, hjälp och stöd av vårdpersonalen och sjukhuskyrkan, detta för att bemästra den svåra situationen och göra den mera begriplig.

Centrala begrepp för omvårdnad

Syftet med omvårdnad är att stärka hälsa, förebygga sjukdom utifrån patienternas egna möjligheter och behov, minska lidande och ge möjlighet till en död som är värdig

(Socialstyrelsen, 1993). Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2010) är de centrala begreppen för omvårdnad, respekt för det sårbara, värdighet, integritet och autonomi. Respekt för det sårbara betyder att ha kunskap så vårdaren kan värna om patienternas sårbarhet samt respektera den genom att hjälpa människor att härda ut i svåra livssituationer. Respekt för värdighet innebär att alla människor är lika mycket värda och unika samt har rätt att forma sina egna liv. Respekt för integritet betyder att alla människor har ett eget värde, oavsett om personerna kan föra sin talan eller inte. Att ta hänsyn till autonomin innebär att individen har självbestämmanderätt, att fatta beslut om sin egen livssituation och att ha frihet att kunna välja själv oberoende av vad andra tycker. Finns respekten för patienternas sårbarhet, värdighet, integritet och självbestämmande skapas möjlighet för att patienterna ska känna tillit, mening och hopp vilket kan leda till mindre lidande för patienten (Jacobsson, Palm, Willman, & Torpenberg, 2010). Viktiga aspekter i omvårdnad är att utifrån kön, ålder, sociala villkor ge stöd så patienternas hälsa och välbefinnande underlättas fram till livets slut samt stödja närståendes delaktighet i vården (Jacobsson et al., 2010). Omvårdnad kännetecknas av en helhetssyn och är unik för varje människa, som är expert på sig själv. Omvårdnaden utförs inte specifikt av en grupp inom sjukvården utan av alla inom vårdyrket är utövare och grupperna reflekterar med varandra. Genom reflektion utvecklas god omvårdnad för den enskilda patienten och att sjuksköterskan i dag har en akademisk utbildning inom omvårdnad är ett ovärderligt stöd för patienten och närstående (Austgard, 2008). Grunden för god omvårdnad betyder att kunna kombinera vetenskap med kunskap om familjens samt enskilda personers behov med de organisatoriska och de ekonomiska förutsättningarna (Willman, Stoltz & Batsevani, 2011). Enligt Arman och Rensfeldt (2006) är goda biomedicinska kunskaper nödvändiga inom vården. För att patienterna ska uppleva god omvårdnad behöver den medicinska vården ha stöd av omvårdnaden med sin helhetssyn på människorna.

Vårdande

Att vårda är en naturlig del av människors utveckling och överlevnad som innefattar vårdande relationer med sina familjemedlemmar. Den naturliga vården som familjemedlemmar spontant gör för oss och det vi gör för dem behövs när människorna är sjuka och känner sig ensamma. Naturlig vård kan grundas i individens relation till gud eller någon annan trosuppfattning, något som ger hopp, närhet och kärlek. Den naturliga vården har stor betydelse för att känna sig som en hel människa och uppnå välbefinnande (Eriksson, 1988). Ibland räcker inte den naturliga vården utan stöd och hjälp behövs av professionella vårdare. Utifrån den naturliga vården har den professionella hälso-sjukvården hämtat sina grundläggande kännetecken (Eriksson, 1987). Den professionella vården innefattar den naturliga vården men också kompetens, vetenskaplig kunskap, erfarenheter och förpliktelser mot patienterna som styrs av en etisk kod (Eriksson, 1988). Vårdande innebär möten och relationer där närstående och patienten tillsammans med den som vårdar får möjlighet att bli delaktig och medverkar i sin egen vård och hälsa. Vårdande relationer skapas mellan patienter och vårdare beroende på vilken ömsesidighet och respekt som finns mellan dem. För att nå ömsesidighet måste en dialog skapas mellan dem samt att patienterna ges stöd kring livssituationen (Eriksson, 2001). En vårdande relation innebär också beröring som blir både ett fysiskt och psykiskt möte. Genom att hålla en hand berörs både patienten och vårdaren och patienten kan uppleva att vårdaren bryr sig och stöttar (Wiklund, 2003). Humanistisk vård innebär att ha en helhetssyn på människan vilket innebär att i vårdandet ska patienten uppleva sig sedd som en hel

människa där andliga, själsliga och kroppsliga behov ligger till grund för det goda vårdandet. Självligt vårdande uppmärksammar patienternas upplevelser och känslor i samband med vårdandet. Som vårdare bör man sträva efter harmoni och lugn för patienterna (Arman & Rehnsfeldt, 2006). Professionellt vårdande innebär att främja patienternas hälsa och lindra lidande. I palliativ vård är inte symtomlindring tillräckligt för att patienterna ska uppleva att lidandet lindras, utan patienterna behöver uppleva en fristad för sig och/eller med närstående för att kunna känna frid (Wiklund, 2003). I slutet av livet kan den äldres uppfattning ändras om vad som var viktigt och meningsfullt i livet och en viktig del kan vara att få sammanfatta sin livshistoria och avsluta livscykeln (Borglin, Edberg & Hallberg, 2004).

PROBLEMFORMULERING

Sveriges befolkning blir i dag äldre och antalet äldre som behöver vård ökar. Vården av äldre människors sista tid i livet har utvecklats och den benämns som palliativ vård. I vården av äldre familjemedlemmar finns det ofta närstående som är delaktiga. Individuella upplevelser och tidigare erfarenheter av att vårda palliativt gör att denna vård upplevs olika av de närstående. Ansvarskänslan beträffande vården av den äldre familjemedlemmen kan vara betungande och upplevas på många olika sätt. Som vårdpersonal är det viktigt att ha förståelse för och kunskap om hur de närstående kan stöttas, då det professionella vårdandet grundar sig i att främja en god hälsa såväl för dessa som för familjemedlemmen. Genom att undersöka närståendes erfarenheter av att vårda en äldre familjemedlem palliativt kan ny kunskap genereras med denna studie. Denna kunskap kan öka möjligheterna till att utveckla vårdpersonalens förmåga gällande tillgodoseendet av en god palliativ vård.

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva närståendes erfarenheter av att vårda äldre familjemedlemmar palliativt.

METOD

Studien har genomförts som en kvalitativ litteraturstudie i enlighet med Fribergs (2006) beskrivningar av litteraturstudier. Resultatet bygger på nio vetenskapliga artiklar som baserats på närståendes erfarenheter av att vårda äldre familjemedlemmar i den sena fasen inom palliativ vård. Varje enskild kvalitativ forskningsstudie har ett forskningsvärde och efter granskning och värdering av kvalitén av ett antal forskningsartiklar om samma fenomen kan de sammanställas till en ny helhet och vara vägledande för vårdarbetet (Friberg, 2006).

Urval

För att artiklarna skulle inkluderas i studien skulle de vara skrivna på svenska eller engelska. Ytterligare kriterier för inklusion var att de skulle finnas tillgängliga i full text för att kunna läsas i sin helhet samt vara peer reviewed. Östlundh (2006) beskriver att peer reviewed innebär att en artikel har genomgått en granskning av utomstående forskare, vilket är ett tillvägagångssätt som syftar till att säkerställa artiklarnas kvalité (a.a.). Andra inklusionskriterier var att studierna skulle vara genomförda i Sverige, åldern på familjemedlemmarna skulle vara 65 år och äldre, artiklarna skulle vara publicerade mellan 2003–2014. Exklusionskriterierna innefattade artiklar belysande patienten och sjuksköterskans perspektiv, utgivningsår tidigare än 2003 samt de som inte svarade gentemot syftet.

Datainsamling

Artiklarna som valdes till studien skulle besvara syftet vilket var att beskriva närståendes erfarenheter av att vårda äldre familjemedlemmar palliativt. Artiklarna söktes i databaserna Cinahl, Medline och PubMed. För att få flera tillfredsställande träffar vid sökningarna av de vetenskapliga artiklarna, krävs flera olika informationskällor då ingen databas är heltäckande (Friberg, 2006). Sökningarna inleddes först med att problemområdet ringades in för att ge en översiktsbild av vilka vetenskapliga artiklar som kunde generera material till studien. Relevanta sökord till litteraturstudien var *elderly, experience, family members, next of kin* och *palliative*. Sökorden kombinerades på flera olika sätt när sökningarna gjordes i de olika databaserna, detta redovisas i bilaga 1. För att knyta samman sökorden användes boolesk teknik. Boolesk teknik innebär att binda samman sökorden med operatorerna AND, OR och NOT (Östlundh, 2006). Artiklar med relevanta titlar lästes i det första steget. I nästa steg lästes de relevanta artiklarnas abstrakts igenom, de artiklar som var aktuella för studien valdes ut och granskades i fulltext. Slutligen gjordes ett urval och nio artiklar som svarade på studiens syfte valdes ut och analyserades(bilaga 2).

Analys

Första steget i analysen innebar att de nio artiklarna som återstod lästes i sin helhet individuellt. I syfte att generera en djupare förståelse av artiklarnas innehåll lästes de sedan upprepade gånger tillsammans. Därefter kvalitetsgranskades dessa utifrån Fribergs (2006) mall för kvalitativa studier och dess tillhörande frågor (bilaga 3). De utvalda artiklarna översattes till svenska för att bli lättare att bearbeta och kodades med var sin färg för att enkelt kunna identifieras under analysens gång. Nästkommande steg innebar en systematisk nedbrytning av artiklarnas resultattext till meningsbärande delar, genom att ställa frågan som svarar mot studiens syfte. Under analysens gång markerades textmaterialet som ansågs relevant för studiens syfte. Texten lästes igenom ytterligare engång och likheter samt skillnader i artiklarnas resultat lyftes fram. Varje meningsbärande del som hade samma innehåll identifierades genom att kodas med en bokstav. De subkategorier som bildade ett mönster och beskrev samma innehåll bildade nya kategorier, dessa sattes sedan åter ihop till en ny helhet. Analysen identifierade tre nya kategorier med sju olika subkategorier, se tabell 1. Texten i kategorierna bearbetades och analyserades noga genom att gå tillbaka till ursprungstexten för att kunna se deltexten i sitt

sammanhang. Att skapa kategorier är en dynamisk process och ibland krävs att man går tillbaka och prövar beskrivningen mot grundmaterialet (Friberg, 2006).

Etiska överväganden

Då studien är en litteratur baserad studie utgörs de etiska överväganden främst av hur insamlad data utvärderades och tolkades. Enligt CODEX (2013) styrs forskaren av etiska regler och riktlinjer för att studien ska vara av hög kvalitet och etiskt försvarbar. Materialet beskrivs med ord utan att förändra tolkningen av de vetenskapliga artiklarnas resultat, samtidigt som materialet har vuxit fram och ny data har framkommit. Materialet till studien består av vårdvetenskapliga artiklar som alla var etiskt granskade och peer reviewed. All insamlad data till arbetet redovisas i referenslistan.

RESULTAT

I resultatet identifierades följande kategorier med subkategorier som beskrev närståendes erfarenheter av att vårda äldre familjemedlemmar palliativt.

Tabell 1. Resultatöversikt

Kategorier	**Subkategorier**
Stöd från olika aktörer	Vårdpersonalens engagemang Nätverk med andra närstående
Förändrad livssituation	Bibehålla en normal vardag Hemmet förändras Tvingad att visa sig stark
Tungt ansvar men ändå maktlös	Vilja att vara delaktig i vården Rädd att bli lämnad

Stöd från olika aktörer

När närstående möttes med respekt, hade god kommunikation med och stöd av vårdpersonalen upplevde de sig tillfredsställda, vilket var en förutsättning för att kunna ge god vård till familjemedlemmarna. Gavs inte förutsättningarna kände närstående ett misslyckande och en känsla av otillräcklighet. När vårderfarenheten delades med andra närstående, gav det styrka och upplevdes som en lättnad. Delades inte erfarenheten med andra familjemedlemmar var det en trygghet att ha vårdpersonalen som stöd.

Vårdpersonalens engagemang

Närstående som bemöttes med respekt, öppenhet och hade ett bra samarbete med vårdpersonalen kände förtroende och trygghet i vården av familjemedlemmarna (Brännström, Ekman, Boman & Strandberg, 2007). När familjemedlemmarna mådde bra och var erbjudna god vård och bekräftades i situationen, blev närstående starkare och kunde uthärda situationen samt att stödet från andra var viktigt i vårdsituationen som oftast var helt ny för dem (Andersson, Ekvall, Hallberg & Edberg, 2009; Brännström et al., 2007). Närstående ville få information, råd och stöd från vårdpersonalen fast kunna fatta egna beslut, men uppgav att de inte skulle lyckats med vården utan deras hjälp vilket respekterades av vårdpersonalen (Andersson et al., 2009; Brobäck & Bertö, 2003). Ett sätt att få information på var att närvara när vårdpersonalen utförde vårdåtgärder. Andra sätt var att söka information själv eller fråga vårdpersonalen, men det var viktigt att

informationen kom från samma personal (Brobäck & Bertö, 2003). Närstående upplevde det ovärderligt när vårdpersonalen tog sig tid att informera, kontinuerlig informationen hjälpte dem att få bättre förståelse för familjemedlemmarnas vårdsituation (Benkel, Wijk, & Molander, 2012). Stödet och vårdinsatsen från vårdpersonalen var en förutsättning för närståendes möjlighet att ta hand om familjemedlemmarna i hemmet. Fick de stöd ökade tillförlitligheten som gav en känsla av frihet för närstående men erfors inte stöd väcktes istället känslor av maktlöshet och frustration (Andersson et al., 2009; Brobäck & Bertö, 2003; Brännström et al., 2007). Brist på samspel och stöd upplevdes även när vårdpersonalen inte respekterade närståendes och familjemedlemmarnas åsikter eller inte var ärliga om sjukdomsprognosen. Det kändes kränkande, och det blev svårt att tro på vårdpersonalen och lita på de egna iakttagelserna (Andershed & Werkander-Harstäde, 2007). När familjemedlemmarna blev sämre i sitt tillstånd och vården blev för svår att utföra i hemmet tyckte närstående att de inte hade tillräckligt med resurser och förlorade kontrollen. Närstående upplevde då att ett bra stöd var att få avlastningsvård med möjligheten till hjälp 24 timmar om dygnet. Stödet av vårdpersonalens kompetens och ständiga tillgänglighet, var en viktig aspekt för närståendes välbefinnande och bidrog till en känsla av hopp i situationen. Men när behandlingsalternativen var uttömda kunde känslan av hopplöshet infinna sig hos de närstående, trots stödet från vårdpersonalen (Munk, Fridlund & Mårtensson, 2008).

Nätverk med andra närstående

När närstående delade erfarenheten av att vårda familjemedlemmarna stärktes familjebanden och gav en känsla av fred och stabilitet inom familjen. Att få bekräftelse vid olika vårdval och reflektera med andra närstående och vårdpersonalen var stödjande och gav en känsla av lättnad (Andersson et al., 2009; Benkel et al., 2012). Närstående som hade kunskap inom sjukvård blev medlare mellan vårdpersonalen och andra närstående (Andersson et al., 2009). Det var viktigt att alla närstående kände sig tillfredsställda och nöjda med den palliativa vården av familjemedlemmen (Milberg & Strang, 2003). Delades inte erfarenheten av att vårda med andra närstående upplevde den som vårdade brist på stöd och det gav istället en känsla av ensamhet (Andersson et al., 2009). Synliggjordes konflikten under vårdtiden mellan närstående ville de inte berätta om det för vårdpersonalen (Andershed & Werkander-Harstäde, 2007). Kombinationen av att vårda en familjemedlem till den närståendes egen familjesituation kunde vara så påfrestande att de förlorade energi och styrka och det blev svårt att hantera situationen (Andersson et al., 2009). Vård av familjemedlemmar gjorde att närstående kände sig socialt avskilda från familj och vänner och de kände sig ensamma i det egna hemmet.

Förändrad livssituation

Det var viktigt att bibehålla vardagslivet och hemmet som det varit tidigare för att orka vårda och inte känna sig isolerad i hemmet. När familjemedlemmarna blev sämre behövdes mer vårdinsatser.

Bibehålla en normal vardag

Närstående kämpade för att hålla vardagen så normal som möjligt (Brännström et al., 2007; Munk, Sandgren, Fridlund & Mårtensson, 2012). Vårdandet blev en naturlig del i vardagen och det kändes bra att kunna vara nära familjemedlemmarna under sista tiden i livet (Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternestedt, 2010 Närstående som fortsatte att arbeta utanför hemmet klarade av att vårda sina familjemedlemmar bättre, då det gav mental och fysisk styrka, och de kände sig inte så isolerade i hemmet (Carlander et al., 2010). Närstående stärktes av att kunna behålla sina intressen, vanor och vänner som tidigare (Andersson et al., 2009; Milberg & Strang, 2003). Närståendes egen frihet begränsades av att de ville vara tillgängliga under alla tidpunkter på dygnet och inte lämna familjemedlemmarna ensamma mer en än kort stund (Andersson et al., 2009; Brobäck & Bertö, 2003; Brännström et al., 2007; Carlander et al., 2010). Trotts att de närstående fick ge upp sitt sociala liv ville de vara hos familjemedlemmarna (Munk et al., 2012). Närstående upplevde att om det inte gavs möjlighet för dem att bibehålla sina intressen kändes vardagen hotad och skapade ett lidande (Andersson et al., 2009; Milberg & Strang, 2003). Sömnproblem relaterade till familjemedlemmarnas situation, gjorde att närstående vaknade flera gånger på natten vilket resulterade i att de var trötta på dagen (Brännström et al., 2007) och de blev utmattade i sådan grad att de blev arga och irriterade på familjemedlemmarna. (Brobäck & Bertö, 2003; Munk et al., 2008). Det var ansträngande att vara tillgänglig både dag och natt gav sömnbrist hos de närstående. De var trötta och slitna så de inte orkade med sina egna intressen, vilket gjorde att de inte hade någon frihet och eget liv längre (Andersson, et al., 2009; Brobäck & Bertö, 2003; Munk et al., 2008). Närstående kände ilska, en förlust och frustration över familjemedlemmarnas situation och en besvikelse över hur deras liv blev (Carlander et al., 2010).

Hemmet förändras

Närstående kände att det var viktigt att hålla en hemtrevlig atmosfär och fortsätta med de dagliga rutinerna även om vardagen anpassades efter familjemedlemmarnas behov och villkor (Brännström et al., 2007). Detta var betydande för att familjemedlemmarna ska känna sig sedda, lugna och trygga (Brobäck & Bertö, 2003; Brännström et al., 2007; Munk et al., 2008). Familjemedlemmarnas vårdbehov stod i fokus för de närstående och förändringar gjordes i hemmet för att alltid kunna finnas tillhands, även om de egna önskemålen egentligen var andra (Andersson et al., 2009). Förändringar gjordes i hemmet och i vardagen så närstående kunde vara delaktiga dygnet runt och ledde till att de närstående kände sig tillfredsställda med vården (Munk et al., 2008) och de kunde bedöma familjemedlemmarnas tillstånd när de vårdades i hemmet, då de levde nära varandra (Milberg & Strang, 2003). Behövde vårdpersonalen komma oftare upplevdes hemmet som en institution (Brobäck & Bertö, 2003) och gjorde att närstående kände att de aldrig kunde slappna av. Hemmet upplevdes som ett förråd av alla hjälpmedel som behövdes och de visste inte var de skulle placera alla sakerna (Brobäck & Bertö, 2003). När hemmet fylldes av hjälpmedel ville närstående inte ta emot besök som de tidigare gjort (Munk et al., 2012).

Tvingad att visa sig stark

Ansvar för att vårda familjemedlemmarna kan upplevas och utryckas på olika sätt, beroende på närståendes relation till familjemedlemmarna. De närstående hade ständigt

uppsikt över familjemedlemmarna och lämnade inte gärna hemmet i rädsla för att något skulle hända, för hände något skulle de inte kunna förlåta sig själva (Andersson et al., 2009; Brobäck & Bertö, 2003). Ansvarskänslan var fysiskt och psykiskt belastande. Det var betungande att alltid finnas tillgänglig och kunna kontaktas, oavsett var de närstående befann sig. Ansvaret i vårdsituationen gav symtom som muskelspänning och oro (Brännström et al., 2007). Engagemanget att vilja medverka i vården bottnade i känslan av ansvar, något man var tvungen att göra och inte kunde ifrågasätta (Milberg & Strang, 2003). Närstående kände att de var tvungna att visa sig starka och dölja sina känslor för att uppmuntra och ge det stöd som familjemedlemmarna behövde (Brobäck & Bertö, 2003; Milberg & Strang, 2003; Munk et al., 2008). Så även om den professionella vården tog över vårdandet, kvarstod närståendes känsla av att ha ansvaret och kunskapen om familjemedlemmarnas vårdbehov (Andersson et al., 2009; Brobäck & Bertö, 2003). Ansvaret och kravet från sjukvården kunde kännas som en tung börda att bära för närstående, när de inte blev uppskattade för den vård de gav familjemedlemmarna (Andershed & Werkander-Harstäde, 2007; Brobäck & Bertö, 2003). Det var också psykiskt påfrestande att se familjemedlemmarna lida (Andershed & Werkander-Harstäde; 2007; Andersson et al., 2009; Milberg & Strang, 2003; Munk et al., 2008). En strategi som användes för att känslomässigt hantera och dölja känslorna var att gå ner i källaren och låta känslor som gråt få flöda (Brobäck & Bertö, 2003).

Tungt ansvar men ändå maktlös

Närstående upplevde en stor tillfredställelse och trygghet när de var delaktiga i vårdandet. Vårdandet gjordes av kärlek samtidigt som det bottnade i en känsla av ansvar, vilket kunde påverka hälsan hos de närstående. Den palliativa vården väckte även existentiella frågor hos den närstående och rädsla för att bli ensam när döden närmade sig för familjemedlemmen.

Vilja att vara delaktig i vården

Delaktighet i vårdandet kan göras och upplevas på flera olika sätt. Delta och bidra i vårdandet av familjemedlemmarna i samspel med vårdpersonalen gav närstående en känsla av tillfredställelse (Andersson et al., 2009). Vårdandet gjordes också av kärlek, ett sätt att återbetala det som familjemedlemmarna tidigare gjort för dem (Andersson et al., 2009; Milberg & Strang, 2003). Om närstående hade kunskap om sjukvård var det lättare att bli involverad i vårdandet, trots att det var fysiskt krävande och stressigt (Andersson et al., 2009). Delaktighet i vården gjorde det lättare att anpassa sig till belastningen som omvårdnadsarbetet innebar. Genom att förmedla trygghet och finnas där för familjemedlemmarna upplevde närstående att de lindrade deras lidande (Brännström et al., 2007). Uppfattade de närstående att familjemedlemmarna mådde bra hade det en gynnsam inverkan på närståendes humör. Det var tröstande och ingav en känsla av trygghet att delta i vårdandet (Brobäck & Bertö, 2003; Brännström et al., 2007; Milberg & Strang, 2003). Ett annat sätt att vara delaktig när närstående bodde långt bort var regelbundna telefonsamtal och täta besök (Andersson et al., 2009). Närstående ville bli erkända för vårdarbetet men

ville inte förmedla den tanken för att inte ta vårdpersonalens fokus från familjemedlemmarna (Brobäck & Bertö, 2003). När ansvaret för familjemedlemmarna inte delades med någon eller när närstående inte sågs som en resurs och stöd i vårdandet från vårdpersonalen uteblev, upplevde de sig ensamma, isolerade och uteslutna, trots att de kände familjemedlemmarna bäst (Andersson et al., 2009; Andershed & Wikander-Harstäde, 2007; Brobäck & Bertö, 2003; Brännström et al., 2007). Närstående kände sig även uteslutna från vårdandet när de inte fick någon information om familjemedlemmarna tillstånd (Andersson et al., 2009; Brobäck & Bertö, 2003). Närståendes delaktighet minskade när de inte visste vem de skulle kontakta i olika vårdsituationer eller inte fick information och kunskap från hälso- och sjukvården. Detta resulterade i en känsla av maktlöshet (Andersson et al., 2009), som även upplevdes när familjemedlemmarna vägrade ta emot hjälp av vårdpersonalen (Andershed & Werkander-Harstäde, 2007; Munk et al. 2008). Om vårdpersonalen antog att närstående hade stor kunskap om att vårda och hantera tekniska hjälpmedel kände närstående ett ansvar av att vara delaktiga i vården trots bristande kunskap om hur hjälpmedlet skulle hanteras (Brobäck & Bertö, 2003; Carlander et al., 2010; Munk et al., 2012).

Rädd att bli lämnad

När familjemedlemmar var i ett palliativt skede väcktes tankar hos närstående om existentiella frågor kring sin egen död, då döden var en ofrånkomlig verklighet som ständigt var närvarande i vardagen (Andersson et al., 2009). Närstående beskrev att deras liv berikades av att vårda familjemedlemmarna den sista tiden i livet och de började reflektera över sina egna liv, prioriteringar och sin egen död (Carlander et al., 2010). En känsla av tillfredsställde infann sig hos de närstående om de hade pratat med familjemedlemmarnas önskningar kring sin död (Benkel et al., 2012). Närstående som inte förstått hur sjuka familjemedlemmarna varit förrän efter bortgången upplevde att de borde gjort mer i vårdandet och tagit sig tid till att prata om viktiga saker med familjemedlemmarna medan tid fanns (Andershed & Werkander-Harstäde, 2007). De närstående som var medvetna om att de gjort det yttersta för familjemedlemmarna accepterade sjukdomsförloppet bättre. När familjemedlemmarnas överlevnad inte kunde främjas och de närstående insett att det var omöjligt att påverka sjukdomsförloppet ändrades fokus från att bota till att öka välbefinnandet för familjemedlemmarna (Milberg & Strang, 2003). Att bli lämnad ensam i framtiden upplevdes som ett ständigt hot för de närstående. De blev medvetna om att det oförsägbara slutet var nära på grund av familjemedlemmarnas sjukdom och de var beredda på att rycka in för att rädda dem och förskjuta förloppet så långt det var möjligt (Brännström et al., 2007). Även om närstående var medvetna om att döden närmade sig, kände de sig oförberedda när döden inträffade (Benkel et al., 2012). Andersson et al., (2009) beskrev att om närstående levt ett långt och rikt liv tillsammans med familjemedlemmarna gav det många gånger tröst och döden upplevdes som en lättnad eftersom de sett familjemedlemmarna lida. De kunde önska att processen påskyndades för att minska lidandet och när de visste att familjemedlemmarna hade en önskan om att få dö. Närstående beskrev hur vårdandet av familjemedlemmarna sågs som en sista kärleksförklaring till dem som hade gett dem kärlek under alla år (a.a.). Att avsluta resan tillsammans med familjemedlemmarna som de älskade var extremt

viktigt och att den sista stunden i livet blev fridfull och värdig (Andersson et al., 2009; Benkel et al., 2012).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med studien var att belysa närståendes erfarenheter av att vårda äldre familjemedlemmar palliativt. Till studien valdes kvalitativ litteraturstudie, en modell som är lämplig när en ökad förståelse av någons erfarenheter ska beskrivas (Friberg, 2006). Författarna till nuvarande studie förde även en diskussion om möjligheten till att använda sig av en intervjustudie, men den valdes bort då tiden som fanns i anspråk antogs att inte räcka till. Databaser är en samling dokument som grupperats och sorterats för att underlätta sökning och urval (Friberg, 2006). Då ingen databas är heltäckande söktes artiklarna till den kvalitativa litteraturstudien från de tre olika databaserna Cinahl, Pubmed och Medline, då de inriktar sig på vårdvetenskap. I första hand användes databasen Cinahl då författarna kände sig mest bekanta med den. Sökningen utökades sedan till att innefatta Pubmed och Medline, vilket resulterade i en bredare variation av artiklar. Efter att ha utfört sökningar i alla tre databaserna återkom flertalet artiklar. Detta anses av författarna till studien vara en styrka då detta tyder på att de sökord som använts har varit relevanta samt kombinerats och varierats i tillräcklig grad. Artiklarna söktes i full text vilket var fördelaktigt då alla artiklarna som sökningarna gav var möjliga att, utan att t.ex. beställas, användas till studien. Då tidsramen för studien var begränsad valdes detta alternativ som en fördel då författarna begränsade läsandet av artiklarnas titlar som inte var möjliga att direkt läsa i sin helhet och på så sätt sparades tid. Medvetenhet föreligger angående risken att artiklar relevanta för studiens syfte kan ha förbisetts med detta förfarande. Begränsningen diskuterades av författarna men valet gjordes på grund av tidsbrist, vilket kan vara en svaghet i studien. Sökorden som användes var relevanta för att finna artiklar till studien, dock var ordet närstående ett ord som innefattar flera olika benämningar i samtliga databaser. På svenska benämndes de även som familjemedlem eller släkting och på engelska uppkom också flera olika sökord som resulterade i fler sökord med samma betydelse. De relevanta sökorden kombinerades då flera sökord var relevanta för studien. Författarna upplevde att de hade god hjälp av att använda olika sökoperatorer i det booleska systemet. Boolesk sökteknik används för att bestämma vilket samband de utvalda sökorden ska ha till varandra (Friberg, 2006). Tidsaspekten på sökningarna avgränsades till att innefatta årtalen 2003-2014. Relevant forskningsmaterial som svarade mot syftet fanns även före 2003 men uteslöts då ny forskning eftersträvades. Begränsningen på 11 år resulterade i en, enligt författarna, hanterlig mängd artiklar för att kunna utföra denna studie. Finna artiklar som svarade mot syftet var inte svårt, men begränsades av att få vetenskapliga studier som svarade mot syftet var genomförda i Sverige. Valet av att enbart ha artiklar från Sverige gjordes för att få fram en tydlig bild över hur den palliativa vården upplevdes av närstående i Sverige. För att få en vidare bild av hur den palliativa vården av äldre patienter uppfattades av närstående utanför Sverige, kunde även artiklar från andra länder inkluderats. Detta diskuterades flera gånger av författarna och en reflektion är att om flera länder inkluderats hade tidsramen på sökningen kunnat begränsas till fem år.

Författarna diskuterade också om de skulle begränsa vårdplatsen för den palliativa vården, men beslöt efter noga övervägande att ta med vårdplatser oavsett kontext för att inte missa några erfarenheter hos de närstående. Flera av artiklarnas titlar såg ut att svara på studiens syfte när abstrakten lästes, men var utgångspunkten inte från den närståendes perspektiv svarade de inte mot syftet och valdes bort. Artiklarna som valdes lästes, efter överenskommelse mellan författarna, först enskilt och sedan tillsammans för att säkerställa att materialet var relevant för studien. Artiklarna som valdes var skrivna på engelska eller svenska, ett beslut som togs gemensamt av författarna efter samtal, då inga andra språk var hanterbara och förstods av författarna. Författarna hade en kontinuerlig diskussion kring urvalet av material från valda artiklar och vad som var relevant gentemot studiens syfte. Genom att författarna översatte och analyserade artiklarna tillsamman minskade risken för felöversättningar och feltolkningar vilket anses ha ökat förutsättningarna för att den text som analyserats, för att sedan ingå i resultatet var av god kvalité. Det föreligger ett visst utrymme för att översättningen inte blev helt korrekt, då det engelska språket inte är modersmålet. Dock hävdas att användandet av ordlexikon kombinerat med en pendling tillbaka till originaltexten minimerade eventuella missförstånd i språket. Innan studien påbörjades diskuterade författare vilken förförståelse de hade med sig om närståendes erfarenheter av palliativ vård. Genom att medvetengöra denna och skriva ned den begränsades sannolikheten att de egna tolkningarna skulle påverka studiens resultat. Inkluderandet av kvalitativ forskning är en fördel, då den beskriver informantens erfarenheter med egna ord (Friberg, 2006). Nio stycken artiklar resulterade i studiens resultat som lästes i sin helhet och kvalitetsgranskades och analyserades enligt mallen av Friberg (2006). Sammanställa en granskningsmall och använda sig av gör att alla artiklar ställs mot samma kriterier som ska uppfyllas för att säkerställa kvalitén. Brister angående användandet av denna mall kan förekomma relaterade till att studiens författare saknar tidigare erfarenheter gällande dess användande. Varje enskild artikel analyserades och resultaten som svarade mot syftet bildade först tio kategorier. Efter ytterligare bearbetning av datamaterialet bildades tre nya kategorier och sju subkategorier. Benämningarna av kategorierna diskuterades vid flera tillfällen under arbetes gång av författarna och det var svårt att finna passande rubriker trots att mycket tid lagts på detta. De rubriker som slutligen valdes anses av författarna vara väl utarbetade och omprövade. För att säkerställa att alla relevanta meningsbärande enheter tagits med i studien, lästes de ursprungliga artiklarna flera gånger. Analysen av texten upplevde författarna som tidskrävande. För att hantera materialet skrevs det ut i pappersform och markerades i olika färger och kodades med bokstäver vilket var ett bra sätt för att sortera till de slutgiltiga kategorier och subkategorier. En styrka med analysen var enligt författarna att resultatet som framkom tydligt visade på vad närstående upplevde och vilka erfarenheter som var viktiga vid vården av en äldre familjemedlem. Genom att sammanställa texten blir den mer konkret i förhållande till studiens syfte (Friberg, 2006).

Resultatdiskussion

I enlighet med studiens syfte, att beskriva närståendes erfarenheter av att vårda äldre familjemedlemmar palliativt, identifierades olika kategorier och subkategorier. Dessa innefattade hur de påverkades av samspelet med vårdpersonalen, andra närstående och hur vårdandet berörde deras känslor och livssituation. Resultatet visar att stödet från vårdpersonalen var en förutsättning för att närstående skulle orka vårda familjemedlemmarna. Förhållningsättet som sjuksköterskor och övrig vårdpersonal strävar

mot, för att uppnå ett bra samspel sinsemellan och en god vård för patienten är enligt WHO (2002) de fyra hörnstenarna. Hörnsten ett och två lyfter de medicinska och professionella delarna vilket innefattar medicinering för att lindra lidandet i livets slutskede och samspelet mellan olika professioner. Miettinen et al., (1998) visade att otillräcklig smärtlindring för familjemedlemmarna påverkade de närståendes känsla av att kunna känna tillfredställelse i vården och lindra lidandet för den som vårdades palliativt (a.a.). I denna studie var det inte något som närstående belyste i sina erfarenheter av att vårda äldre familjemedlemmar palliativt. En slutsats som författarna drar av detta är att smärtlindring för att lindra det fysiska lidandet i livets slut var tillgodosedd. Världshälsoorganisationen beskriver utifrån den fjärde hörnstenen att närstående som får stöd och känner sig trygga i vårdandet upplevde det lättare att hjälpa familjemedlemmarna som vårdas palliativt (WHO, 2002), vilket stämmer överens med denna studies resultat. Stödet och uppmuntran av vårdpersonalen var en bekräftelse på att de närstående gjorde sitt yttersta för att hjälpa till, så att familjemedlemmarnas sista tid i livet blev så bra som möjligt. Detta påvisas även i studien av Robinson et al., (2014). Föreliggande studiens resultat visar att stödet från vårdpersonalen var en förutsättning för att de närstående skulle orka vårda familjemedlemmarna och för det krävdes ett samspel mellan närstående, vårdpersonalen och övriga familjemedlemmar. Samspelet stärktes när den närstående bemöttes med respekt och blev bekräftad som en egen individ. Författarna vill belysa vikten av att vårdpersonalen behöver respektera de individuella förutsättningarna och att de är olika för alla familjer. Enligt Jacobsson et al., (2010) är det viktigt att stödja närstående i den palliativa vården fram till slutet för att underlätta närståendes delaktighet i vårdanden (a.a.). För att få inblick i en familjesituation krävs förtroende, vilket kan ta tid att utveckla. I rollen som sjuksköterskor har vi ett ansvar att ta reda på vilket behov som finns såväl för den som vårdas men även vilket behov de närstående har (Socialstyrelsen, 2005). Enligt Milberg och Strang (2004) var det både fysiskt och psykiskt påfrestande att hantera vardagssituationen när vårdandet av de palliativa familjemedlemmarna pågick (a.a.). Resultatet visar att få till det vardagliga livet med rutiner var ofta en intensiv kamp för närstående, då det inte fanns tid till att fokusera på vad de själva behövde, detta styrks även av Cornfalk et al., (2008). En reflektion är att som sjuksköterskor behöver man tänka på att, även om närstående finns vid familjemedlemmarnas sida och uttalat att de klarar vårdandet själv, kan deras kraft och ork vara på gränsen för vad de klarar av. Det är då viktigt att sjuksköterskorna och övrig vårdpersonal kan läsa mellan raderna av det som inte sägs och erbjuda närstående hjälp. WHO, (2002) betonar i hörnsten tre vikten av kontinuitet i vården och en bra kommunikation mellan den som vårdas, närstående och vårdpersonalen, oavsett uppdragsgivare. Detta innebär vidare att vårdpersonalen behöver visa intresse, våga fråga och ta reda på hur de närstående har det, då de ofta är utsatta i vårdsituationen något som även påståendes i denna studies resultat som ett viktigt redskap för att uppnå ett bra samspel. I studien beskrev närstående ett upplevt stöd i vården när vårdpersonalen kommunicerade, lyssnade och förde en dialog något som stärks av Robinson, Gott och Ingletons, (2014) studie där det även framkom hur viktigt det var att de blev informerade om familjemedlemmarnas sjukdom. Informera och kommunicera med patienter och närstående för att få dem delaktiga i vårdandet är enligt socialstyrelsen (2005) en uppgift i sjuksköterskornas arbete. I studiens resultat framkom att god kommunikation mellan närstående och vårdpersonalen gjorde att de närstående vågade vårda och ta egna beslut angående familjemedlemmarna trots att de inte hade tidigare erfarenheter av palliativ vård något som även Öhlén et al. (2005) belyser i sin studie. Nuvarande studien visar på att det är viktigt att hela familjen involveras tidigt i vårdandet

och förstår vad som sker med de palliativa familjemedlemmarna. Med hjälp och stöd ifrån vårdpersonalen kan den övriga familjen bli insatt i familjemedlemmarnas och närståendes situation och då de var insatta kunde de stödja de närstående med avlastning och i beslutstagande. Detta var betydelsefullt då de närstående ofta kände sig trötta och ensamma i den påfrestande situationen. Eriksson (1988) beskriver att den naturliga vården som familjemedlemmarna gör för varandra behöver stöd och hjälp av den professionella vården, som har kompetens, vetenskaplig kunskap och erfarenhet (a.a.). Får de detta stöd tror författarna till denna studie att närstående vågar lita på sin egen förmåga att vårda. Närstående upplevde att de fick en inre styrka som de inte trodde att de hade när de var tvungna att visa sig starka och trygga för de andra familjemedlemmarna. En reflektion av författarna är att trots förtvivlan och orkeslöshet orkar de närstående gång på gång ta nya tag för att vårda sina familjemedlemmar, vilket även styrks av Robinson et al.,(2014). Orken och styrkan förefaller komma ifrån vilken möjlighet de har att reflektera, vila och få stöd från andra familjemedlemmar och vårdpersonalen. Eriksson (1994) beskriver att livet är i en ständig rörelse och ibland behöver vi stanna upp, vila, smälta våra intryck och erfarenheter innan vi kan gå vidare. Studies resultat visar att ett bra stöd var att vårdpersonalen instruerade och informerade om hur vården skulle utföras, vilket gjorde att bördan inte blev så tung att bära, något som även bekräftas i studien av Milberg och Strang (2004). I kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor lyfts vikten av att informera och undervisa de närstående individuellt utefter deras individuella önskemål fram, detta för att de ska kunna vara delaktiga i vården (Socialstyrelsen, 2005). Genom att använda sig av vårdvetenskap som fokuserar på hur kunskap integreras i skilda sammanhang kan olika specifika vårdhandlingar och vårdaktiviteter utvecklas (Eriksson, 2001). När närstående kunde hjälpa sina familjemedlemmar med vården gav det en känsla av tillfredställelse och välbefinnande och de upplevde att de kunde behålla sin integritet och självständighet. Uteblev vårdpersonalens stöd av information och undervisning upplevde de närstående fysiska och psykiska symtom. De symtom som framkom stämmer med Milberg, Wåhlberg och Krevers (2014) studie som beskriver att närstående kände ångest, stress när de inte fick stöd av vårdpersonalen eller andra familjemedlemmar något som även styrks av Benzin och Berg (2005). Enligt författarna är förmågan att känna empati, vara lyhörd och visa intresse för familjemedlemmarna och de närståendes situation en förutsättning för att uppnå ett bra sampel. Uppfylls föregående påstående kan detta leda till, att den kompetens vårdpersonalen har i form av information och undervisning kan tillgodoses och gynnas av de närstående. Uteblir detta tillgodoseende blir istället närstående ensamma och övergivna i vårdsituationen, något som stärker bilden av vikten att sjuksköterskorna kan sätta sig in i de närståendes situation. Detta beskrivs även i kompetens beskrivningen för sjuksköterskor (Socialstyrselsen, 2005). I resultatet framkom att det var betydelsefullt för de närstående att hemmet kunde behållas som det var innan familjemedlemmarna hamnade i ett palliativt skede. Närstående som fick vårda sina familjemedlemmar hemma i en miljö som var välbekant, lugn och trygg upplevde sinnesro och kunde slappna av på ett bättre sätt än om familjemedlemmarna vårdades på sjukhus (Cronfalk, Strang & Ternestedt, 2008; Milberg, Strang, Carlsson & Börjesson, 2003). Dock visade resultatet att avlastningsvård hade en stor betydelse när närstående inte orkade eller att familjemedlemmarnas situation upplevdes för svår att hantera i hemmet. Resultatet i studien visade även på att närstående upplevde begränsningar i sin vardag, vilket gjorde att de tvingades göra ett uppehåll med sin fritid och sitt liv, vilket medförde känslor av att vara isolerad i det egna hemmet. Närstående beskrev att de inte längre tog emot vänner i hemmet då det mer var som en institution av alla hjälpmedel. Sjuksköterskor ska värna om estetiska aspekter i vårdmiljön

vilket innebär vårdtagarens hem (Socialstyrelsen, 2005). Janlöv, Rahm-Hallberg och Peterson (2005) beskriver att närstående kämpade med en känslomässig obalans av rädsla, förvirring och en förändrad vardag, som gjorde det svårt att bevara integritet och självständighet. Författarna anser det viktigt att vårdpersonalen som arbetar i vårdtagarens hem ställer undan material och hjälpmedel på ett sådant sätt att hemmet i möjligaste mån behålls som innan vårdinsatsen. I rollen som sjuksköterskor behöver närstående uppmuntras till någon aktivitet eller erbjudas gruppstöd så de inte isolerar sig helt, trotts att det är svårt och jobbigt för dem att lämna hemmet. Eriksson (1987) belyser att vårdpersonalen måste värna om de närståendes och familjemedlemmarnas värdighet och rätt att få gestalta sitt eget liv, oavsett om vårdpersonalens uppfattningar och värderingar inte alltid är den samma (a.a.). Vårdandet var ett sätt att återbetala det som familjemedlemmarna gjort för de närstående tidigare i livet. Detta beskrivs även av Janlöv, Rahm-Hallberg och Peterson (2005) som i sin studie uttrycker det värdefulla i att få hjälpa till att vårda sina familjemedlemmar i livets slutskede. Eriksson (1987) menar att vårdandet är en naturlig del mellan familjemedlemmar och görs av kärlek och har en stor betydelse för att uppnå ett välbefinnande (a.a.). Författarnas reflektion är att i vården av familjemedlemmarna har de närstående en stor betydelse och samhället räknar mer och mer att de är både delaktiga och deltar i vården. En annan reflektion är hur framtiden kan bli om närstående inte är delaktiga, när antalet äldre familjemedlemmar som behöver vårdstöd ökar. Vidare visade resultatet att närstående upplevde ansvar för familjemedlemmarna och många gånger kände de sig otillräckliga och oroliga över att inte ha gjort rätt saker i vårdandet, de kände skuld över att inte kunna skydda dem från ett lidande, vilket även bekräftas av Werkander-Harstäde et al., (2012). Eriksson (2001) beskriver att den medmänskliga kärleken, medlidandet och barmhärtigheten är det som motiverar vårdandet. Om människor inte led och medmänniskorna inte blev berörda av lidandet och försökte lindra det, skulle det inte finnas något vårdande (a.a.). Enligt Eriksson (1994) finns det risk för att närstående fokuserar på sina egna erfarenheter och försöker hantera situationen genom att på olika sätt hålla skam och andra plågsamma känslor på avstånd (a.a.). Närstående beskrev att ett sätt dölja sina känslor var att låta gråten få komma fram då ingen såg, då de upplevde att de var tvungna att visa sig starka. Resultatet i studien visade också på att även om den professionella vården tog över upplevde närstående stort ansvar, vilket även påpekas i flera studier (Robinson et al., 2014; Milberg & Strang, 2004). Författarna menar att det verkar vara ett ofrånkomligt problem att oavsett insatser som görs av den professionella vården, kan ansvarskänslan inte lyftas bort från de närstående. Eriksson (2001) menar att människan har en längtan att få känna tröst ifrån gud eller något annat och att det är i mötet med sjukdom, lidandet och döden som de existentiella frågorna ställs (a.a.). När familjemedlemmarnas död var nära påverkades de närstående existentiellt och frågor om deras egen död samt om hur livet skulle bli efter familjemedlemmarnas bortgång väcktes (Cronfalk et al., 2008; Öhlén et al., 2005). Människornas andlighet innebär förmåga att ställa existentiella frågor och reflektera över sin plats i tillvaron, om livet och vad som händer efter döden (Eriksson, 1994). Närstående kan lida av svår existentiell ångest inför den kommande döden hos familjemedlemmarna. Samtal kan vara ett stöd som de behöver få hjälp med av vårdpersonalen något som belyses av WHO (2002). Existentiellt samtalsstöd från präst eller något annan som de närstående finner stöd från, inte får glömmas bort utan ska erbjudas, då sjuksköterskorna eller övrig vårdpersonalen inte alltid har kunskap att fördjupa sig i frågorna. Närstående beskrev hur vårdandet av familjemedlemmarna sågs som en sista handling. Avsluta resan tillsammans var extremt viktigt och att den sista tiden

i livet var fridfull, vilket styrks av (Robinson et al., 2014). Hade de levt ett rikt och långt liv tillsammans kunde döden ses som en befrielse, när familjemedlemmarna själva önskade att få avsluta sitt liv. Döden behöver inte alltid innebära lidande och ångest, utan att den sista tiden tillsammans kan vara betydelsefull både för familjemedlemmarna och de närstående.

Slutsatser

I resultat framkom i förhållande till, vårt syfte att undersöka närståendes erfarenheter av att vårda äldre familjemedlemmar palliativt två intressanta infallsvinklar. Vården upplevdes kunna påverkas av samspelet mellan vårdpersonal, men det kunde även vara så att de närstående upplevde att vården påverkade dem själva som person i sådan grad att den väckte olika känslor och förändrade livssituationen. Sammanfattningsvis visar studien på att erfarenheten av hur vården fungerar bottnar i hur samspelet fungerar medan erfarenheten av hur vården påverkar de närstående bottnar i olika känslor. Denna slutsats belyser att sjuksköterskor behöver medvetandegöra dessa olika påverkande komponenter och aktivt arbeta för att ta reda på hur varje enskild närstående upplever vården. Detta för att kunna stödja dem på bästa sätt och även för att minimera risken av en uppkomst av dessa sammanlänkande faktorer.

Implikationer i vården

De äldre palliativa patienterna finns i alla kontexter, vilket gör att vårdpersonalen möter deras närstående dagligen. Närstående är idag en självklar del i vårdandet och som sjuksköterskor ska man se till hela familjen och inte bara till patienten. Resultatet kan implementeras på närstående som vårdar äldre familjemedlemmar palliativt, oavsett diagnos och vårdplats.

Förslag till fortsatt forskning

Det behövs mera vetenskaplig forskning för att få kunskap om den växande gruppen av äldre människor som kommer att vara i behov av palliativ vård i framtiden. Det ökade vårdbehovet påverkar vårdpersonalen då den palliativa vården bedrivs både i hemmet och på olika vårdavdelningar. Mer forskning behövs om vilken kunskap och förmåga som finns för att bemöta denna grupp på ett vårdvetenskapligt och etiskt sätt. Det skulle vara intressant att göra en fortsatt forskning på vilka konkreta stödinsatser som de närstående behöver i vårdandet för att vårdpersonalen ska kunna stödja de närstående i deras vård av sina familjemedlemmar. En forskning som är av intresse att genomföra är vilken betydelse efterlevnadsamtal har för den närstående, där synpunkter på hur vårdandet upplevts kan tas till vara på för att ge kunskap till vårdpersonalen som kommer i kontakt med palliativ vård.

REFERENSLISTA

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

*Andersson, M., Ekwall, A., Hallberg, I. & Edberg, A.-K. (2010). The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative and supportive care, 8*, 17-26. doi:10.1017/S1478951509990666

Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2006). *Vårdande som lindrar lidande.* Stockholm: Liber.

Austgard, K. (2008). What characterises nursing care? A hermeneutical philosophical inquiry. *Scandinavian Journal of caring sciences, 4*, 314-329.

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

*Benkel, I., Wijk, H. & Molander, U. (2012). Loved Ones Obtain Various Information About the Progression of the Patient´s Cancer Disease Which is Important for Their Understanding and Preparation. *American Journal & Palliative Medicine ,1*, 64-69. doi:10.1177/1049909111412579

Benzin, E. G. & Berg, A. C. (2005). The level of and relation between hope, hopelessness and fatique in patients and family members in palliative care. *Palliative Medicine, 19*, 234-240. doi:10.1191/0269216305pm1003oa

Borglin, G., Edberg, A.-K. & Hallberg, R. I. (2004). The experience of quality of life among older people. *Journal of Agin Studies, 19*, 201-220. doi:10.1016/j.jaging.2004.04.001

*Brobäck, G., & Bertö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European journal of cancer care, 12*, 339-346.

*Brännström, M., Ekman, I., Boman, K. & Strandberg, G. (2007). Being a close relative of a person with severe chronic heart failure in palliative advanced home care- a comfort but also a strain. *Scandinavian Journal of caring science, 21*, 338-344.

*Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I. & Ternestedt, B.-M. (2010). The Modified self: family caregivers experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing, 20*, 1097-1105. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x

CODEX. (2013). *Forskarens etik.* Hämta den, 23 november, 2014, från http://www.codex.vr.se/forskarensetik.

Cronfalk, B., Strang, P. & Ternestedt, B.-M. (2008). Inner power, physical strength and existential well-being in daily life: relatives´experiences of receiving soft tissue massage in palliative home care. *Journal of Clinical Nursing, 18*, 2225-2233. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02517.x

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

Eriksson, K. (1987). *Vårdandets idè.* Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Eriksson, K. (1988). *Vårdprocessen.* Stockholm: Liber AB.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan.* Stockholm: Liber AB.

Eriksson, K. (2001). *Vårdvetenskap som akademisk disciplin.* Vasa, Åbo Akademi: Instutionen för vårdvetenskap.

Ernsth -Bravell, M. (2011). *Äldre och åldrande grundbok i gerotologi.* Stockholm: Gothiaförlag AB.

Friberg, F. (2006). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats.* Lund: Studentliteratur AB

Friberg, F. (2006). Att utforma ett examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats.* Lund: Studentlitteratur AB.

Fridh, I., Forsberg, A. & Bergbom, I. (2009). Doing one`s utmost: Nurses`descriptions of caring for dying patients in an intensive care environment. *Intensive and critical Care Nursing, 25,* 233-241. doi:10.1016/j.iccn.2009.06.007

Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 130-137). Lund: Studentliteratur.

Jacobsson, C., Palm, C.-A., Willman, A. & Torpenberg, I. (2010). *Värdegrund för omvårdnad.* Hämtad den, 17 november, 2014, från http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Etik-publikationer/Vardegrund.for.omvardnad_2014.webb.pdf

Janlöv, A.-C., Rahm-Hallberg, I. & Petersson, K. (2005). Family members experience of particiation in the needs of assessment when their older next of kin becomes in need of public home help: A qualitative interview study. *International Journal of Nursing Studies, 43,* 1033-1046. doi:10.1016/j.ijnurstu.2005.11.010

Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I. & Söderlund, M. (2013). Community nurses`experiences of etical problems in end-of-life care in the patient`s own home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 27,* 831-838. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x

Lewis, K. (2013). How nurses can help ease patient transitions to end of life care. *Nursing older people, 25,* 22-26.

Lindhardt, T., Nyberg, P., & Rahm Hallberg, I. (2008). Collaboration between relatives of elderly patients and nurses and its relation to satisfaction with the hospital care trajectory. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 22,* 507-519. doi:10.1111/j.1471-6712.2007.00558.x

Melin-Johansson, C., Henoch, I., Strang, S. & Browall, M. (2012). Living in the Presence of Death: An Integrative Literature Review of Relatives´ Important Existential concerns when Caring for a Severely Ill Family Member se. *The open Nursing Journal, 6,* 1-12.

Miettinen, T., Karppi, P., Arve, S. & Tilvis, R. (1998). Why is the pain relief of dying patient often unsuccessful? The relatives perspectives. *Palliative Medicine, 12,* 429-435.

*Milberg, A. & Strang, P. (2003). Meaningfulness in palliative home care: An interview study of dying cancer patients next of kin. *Palliative and supportive care, 1*, 171-180. doi:10.1017/S1478951503030311

Milberg, A. & Strang, P. (2004). Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: An interview study of dying cancer patients informal carers. *Psycho-Oncology, 13*, 605-618. doi:10.1002/pon.774

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

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

*Munck, B., Fridlund, B. & Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care-from control to loss of control. *Journal of advanced nursing, 64*, 578-586. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04819.x

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

Nationella rådet. (2009). *Palliativ vård*. Hämtad den, 14 november, 2014, från http://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-vard/

Parker, M., Meinow, B., Fors, S. & Sundberg, L. (2014). *Läkartidningen*. Hämtad den, 14 november, 2014, från www.lakartidningen.se/Editorial Files/YR/%5BCTYR%5D/CTYR:pdf

Robinson, J., Gott, M. & Ingleton, C. (2014). Patient and family experience of pallaiative care in hospital: What do we know? An intergrative review. *Palliative Medicine, 28*, 18-33. doi:10.1177/0269216313487568

Sahlsten, M. (2007). *Ömsesidighet i förhandling. Sjuksköterskors förutsättningar för och erfarenheter av att främja patientdelaktighet.* (A. u. Gothoburgenisis, Red.) Hämtad den, 14 november, 2014, från Göteborgs universitet: http://hdl.handle.net/2077/9689

Svensk sjuksköterskeförening (2010). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad den, 2 december, 2014 från http://www.swenurse.se

Socialstyrelsen. (1993). *Allmänna råd om omvårdnad i hälso och sjukvården*. Hämtad den, 17 november, 2014 från http://www.socialstyrelsen.se

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legimiterad sjuksköterska*. Hämtad den, 14 november, 2014, från http://ww.socialstyrelsen.se

Socialstyrelsen. (2013a). *Dödsorsaker*. Hämtad den, 15 november, 2014, från http://www.Socialstyrelsen.se

Socialstyrelsen. (2013b). *Socialstyrelsen.Iterm.se*. Hämtad den,14 november, 2014, från http://socialstyrelsen.iterm.se/?fsortingFld=22&fsortingDir=0&fTerm=palliativ+v%C3%A5rd&fSubject=0.0.0

SOU. (2000:6). *Döden angår oss alla värdig vård vid livets slut*. Hämtad den, 16 november, 2014, från http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/2867

SOU. (2001:6). *Döden angår oss alla*. Hämtad den, 2 december, 2014, från http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf

Strang, S. (2002). *Spiritual existential issues in palliative care.* Göteborgs universitet.

Svenska palliativa registret. (2013). *Årsrapport för Svenska palliativregistret*. Hämtad den, 3 december, 2014, från http://paliativ.se/wp-content/uploads/2014/03/SvenskaPaliativregistret2014.pdf

Thulesius, H. (2013). *Vårdhandboken*. Hämtad den, 16 november, 2014, från Vård i livets slutskede.

Wallerstedt, B., Sahlberg-Blom, E., Benzein, E. & Andershed, B. (2012). Identification and documentation of persons being in palliative phase regardless of age, diagnosis and places of care, and their use of a sitting service at the end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 26*, 561-568. doi:10.1111/j.1471-6712.2011.00966.x

Van Eechoud, I., Piers, R., Van Camp, S., Grypdonck, M., Van Den Noortgate, N., Deveugele, M. & Verhaeghe, S. (2014). Perspectives of Family Members on Planning End-of-Life Care for Terminally Ill and Frail Older People. *Journal of Pain and Symptom Management, 47*(5), 876-886.

Wennman- Larson, A. & Tishelman, C. (2002). Advaned home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian journal of caring sceinces, 16*, 240-247.

Werkander-Harstäde, C., Roxberg, Å., Andershed, B. & Brunt, D. (2012). Guilt and shame-a semantic analysis of two concepts related to palliative care. *Scandinavian Journal of Caring, 26*, 787-795. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.00992.x

World Health Organisation. (2002). *Definition of Palliative Care.* Hämtad den, 17 november, 2014, från http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis.* Stockholm: Natur och Kultur.

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

Wright, L. & Leahey, M. (2005). *A guide to family assessment and intervition* . Philadelphia: F.A. Davis Company.

Öhlén, J., Andershed, B., Berg, C., Frid, I., Palm, C.-A., Ternestedt, B.-M. & Segesten, K. (2007). Relatives in end-of-life care. *Journal of Clinical Nursing, 16*, 382-389. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01474.x

Östlundh, L. (2006). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats-vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 57-79). Lund: Studentlitteratur.

BILAGOR

Bilaga 1. Tabell över sökord på artikelresultatet

Databas	Sökord/ Exklusionskriterier	Träffar	Sökord/ Exklusion skriterier	Träffar	Sökord/ Exklusion skriterier	Träffar	Sökord/ Exklusion skriterier	Träffar	Lästa	Valda
PubMed	Palliative AND relatives Full text	4477	Palliative AND relatives AND kin Full text Peer reviewed	57	Palliative AND relatives AND kin Full text Peer reviewed, 2003-2014	38			7	2
PubMed	Support AND relatives AND family careres Full text Peer reviewed 2003-2014	115	Support AND relatives AND family careres AND elderly Full text Peer reviewed 2003-2014	110	Support AND family careres AND elderly Full text Peer reviewed, 2003-2014 65+	3			2	1
Medline	Next of kin AND palliative care Full text	20	Next of kin AND palliative care Full text Peer reviewed 2003-2014	19	Next of kin AND palliative care Full text Peer reviewed 2003-2014 65+	8			5	3
Cinahl	Loved ones	71	Loved	12					4	1

	AND patient Full text Peer reviewed 2003-2014		ones AND patient AND information Full text Peer reviewed 2003-2014							
Cinahl	Close relative AND palliative Full text Peer reviewed 2003-2014	194	Close relative AND palliative Full text Peer reviewed 2003-2014 65+	51	Close relative AND palliative Full text Peer reviewed 2003-2014 65+ Europa	36			4	1
PubMed	Next of kin AND Palliative care AND Meaningfulness Full text Peer reviewed 2003-2014	1								1

Bilaga 2. Tabell över slutgiltigt artikelurval

Författare	**Titel**	**År, land och tidskrift**	**Syfte**	**Metod**	**Resultat**
Andershed, B. Werkander-Harstäde, C.	Next of kin´s feelings of qulit and shame in end- of -life care.	2007 Sverige Contemporary Nurse	Undersöka och beskriva anhörigas skuld och skam inom sluten vård i livets slutskede.	Kvalitativ metod med öppna intervju frågor. Analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Bildade två kategorier Urval: fem makar, en fru	Närståendes känslor av skuld och skam bör beaktas för att öka deras välbefinnande under den sjukes sista tid.
Andersson, M. Ekwall, A Hallberg, I. Edberg, A-K.	The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life.	2010 Sverige Palliative and Supportive Care.	Att undersöka erfarenheten av att vara anhöriga till en äldre person i den sista fasen av livet, som berättas efter den äldre personens död.	Kvalitativ metod med öppna intervju frågor. Analyserades genom kvalitativ innehållsanalys och resulterade i fem kategorier. Urval: 17 deltagare 11 fruar, sex makar	Närstående var hängivna följeslagare under övergången mot det oundvikliga slutet. De upplevde att de levde i skuggan av döden och fokuserade på de behov som den döende hade. Och det egna vardagsliv och arbete anpassades då de kände ett stort ansvar.
Benkel, I. Wijk, H. Molander, U.	Loved Ones Obtain Various Information About the Progressio	2012 Sverige American Journal of hospice & Palliative medicine	Undersöka hur och vilken sorts information de närstående var i	Kvalitativ metod, djupgående intervju Urval: tjugo personer varav 4 män, 16 kvinnor och 2	Informationen när patienten närmade sig döden kunde utföras på många olika sätt,

	n of the Patient`s Cancer Disease Which is Important for their Understan ding and Prearation		behov av när patienten närmade sig döden	barn	informatione n ökade närståendes förståelse för vad de kunde förvänta sig när döden närmade sig
Brobäck, G. Bertö, G.	How next of kin experience palliative care of relatives at home	2003 Sverige European Journal of Cancer Care	Identifiera och beskriva närstående s erfarenhet er av att vårda palliativt i hemmet.	Kvalitativ metod, intervju med generell intervju guide. Analysen genomfördes fenomenologis k beskriven av Giogi. Urval: sex nära anhöriga, tre fruar, två män och en dotter	När närstående blir vårdare förändras livsbilden. De måste anpassa livet och hemmet efter den sjuke. Genom att beskriva erfarenheten av att vårda sina anhöriga hemma kan det hjälpa och stödja de närstående till en känsla av kontroll och självständigh et.
Brännström, M. Ekman, I. Boman, K. Strandberg, G	Being a close relative of a person with severe, cronic heart failure in palliative advanced home care –a comfort but also a strain	2007 Sverige Scandinavian Journal Caring science	Att belysa betydelsen av att vara nära släkting till en person med svår kronisk hjärtsvikt i palliativ avancerad hemsjukvå rd	Kvalitativ metod, intervju med öppna/ breda frågeställninga r. Kvalitativ innehållsanaly s, Fenomenologi sk-Hermeneutisk inspirerad av Ricoeur. Urval: två fruar och en	Som nära släktning till en person som behöver palliativ vård dygnet runt, är det en tröst och styrka att kunna ringa det palliativa akut teamet när som helst på dygnet

				dotter	
Carlander, I. Sahlberg-Blom, E. Ternestedt, B-M.	The modified self: family caregivers experiences of caring for a dying family member at home.	2010 Sverige Journal of Clinical Nursing.	Undersöka situationer i vardagen som utmanar den närståendes självbild när de vårdar sin anhörige hemma.	Kvalitativ beskrivande metod, intervju med öppna frågeställningar. Analyserades med tolkande beskrivning, fenomenologisk. Urval: tio deltagare, tre fruar, tre makar och en syster	Situationer i det dagliga livet med att vårda anhöriga i hemmet präglas av utmanade ideal, sträckta gränser och det ömsesidiga beroendet. Perspektiven medverkar till närståendes förändrade självbild och personliga utveckling.
Milberg, A. Strang, P.	Meaningfullness in palliative home care: An interview study of dying cancer patients next of kin	2003 Sverige Palliative and Support Care	Beskriva närståendes meningsfullhet med att vårda palliativt	Hermeneutisk metod med intervjuer Urval: 19 deltagare 15 makar/fruar, 4 barn	Närstående beskriver att det centrala var att de gjort allt de kunde för de anhöriga. Då var det lättare att acceptera livets slut.
Munck, B. Fridlund, B. Mårtensson, J	Next–of-kin caregivers in palliative home care - from control to loss of control	2008 Sverige Journal of Advanced Nursing	Beskriva närståendes förmåga att klara av och hantera den palliativa vården i hemmet	Kvalitativ innehållsanalys med Crutical Incident Technigue, intervju med semistrukturerade frågeställningar där utskifter av intervjuerna ordagrant analyserades. Urval: Nio	Närstående ville kunna behålla kontrollen över den kaotiska vardagen genom att ta ansvar för hela patientens behov och finns tillgängliga

				deltagare, tre fruar, fem makar och ett barn	för personen dygnet runt. Vilket resulterade i fysisk och psykisk utmattning och en känsla av att vara isolerad i hemmet.
Munk, B. Sandgren, A. Fridlund, B. Mårtensson, J.	Next-of-kin´s conception of medical technology in palliative homecare	2012 Sverige Journal of Clinical Nursing	Att beskriva anhörigas erfarenheter av medicinsk teknologi vid palliativ hemsjukvård	Kvalitativ metod, intervjuer med semistrukturerade frågeställningar. En sjustegs analysprocess som beskriven av Dahlberg och Fallsberg. Urval: 15 anhöriga Fyra fruar, sex makar, tre barn, ett barnbarn och en kusin	Att hantera tekniskutrustning kändes som ett stort ansvar för närstående och skapade oro och otrygghet vilket gav ett dåligt självförtoende.

Bilaga 3.

Artiklarna granskades enligt granskningsmall för kvalitativa studier (Friberg, 2006).

- Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
- Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
- Finns det någon vårdvetenskaplig teoribildning beskriven i bakgrunden? Hur är denna i så fall beskriven?
- Vad är syftet? Är det klart formulerat?
- Hur är metoden beskriven?
- Hur är undersökningspersonerna beskrivna?
- Hur analyseras data?
- Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
- Vad visar resultatet?
- Hur har författarna tolkat studiens resultat?
- Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?
- Finns det en återkoppling till omvårdnadsvetenskapliga utgångspunkter?
- Sker en återkoppling till det praktiska vårdarbetet