MÄLARDALENS HÖGSKOLA
ESKILSTUNA VÄSTERÅS

NÄRSTÅENDES UPPLEVELSER AV PALLIATIV VÅRD I HEMMET

EMMA RINGBORG
ULRIKA LUNDGREN

Akademin för hälsa, vård och välfärd
vårdvetenskap
Grundnivå
15 Högskolepoäng
Sjuksköterskeprogrammet
VAE027

Handledare: Mirkka Söderman,
Annelie Rylander
Examinator: Margareta Asp

Datum: 2016-02-05

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Palliativ vård innebär att lindra patientens lidande samt främja livskvaliteten för de med progressiv, obotlig sjukdom eller skada. Att vårda patienten palliativt i hemmet är inte alltid ett självklart val för närstående då det innebär stora förändringar av hemmiljön. Patientens önskan är dock ofta att få vårdas i hemmet. Hur ställer sig närstående till detta och hur upplever de den palliativa vården i hemmet? **Problem:** Vården i hemmet innebär stora förändringar och kan därför vara ett svårt val för de närstående att ta ställning till. **Syfte:** Att beskriva närståendes upplevelser av att patienten vårdas palliativt i hemmet **Metod:** En systematisk litteraturstudie med beskrivande syntes. **Resultat:** Vid analys av tidigare studier framkom två teman, närståendes inre upplevelseperspektiv och närståendes yttre upplevelseperspektiv. Det inre upplevelseperspektivet gav två subteman, påfrestningar för närstående och vardagslivets förändring. Det yttre upplevelseperspektivet gav stöd från vårdteamet och förändring av hemmiljön. **Slutsats:** De närstående valde att vårda patienten i hemmet för att uppfylla dennes önskan trots ansvaret det innebar. Stödet från det palliativa sjukvårdsteamet var av stor vikt och gav förutsättningar för närstående att hantera vården i hemmet men gav även möjlighet till ett fortsatt normalt liv.

Nyckelord: litteraturstudie, närstående, palliativ vård, vård i hemmet

ABSTRACT

Background: Palliative care involves relieving the patient's suffering and promote quality of life for those with progressive, incurable illness or injury. To care for the patient in palliative homecare is not always an obvious choice for the relatives, because of the big changes in the environment at home. Although it is often the patients' desire to be cared for at home. How do relatives relate to this and how do they experience the palliative care at home? **Problem:** The homecare involves major changes and can therefore be a difficult choice for the relatives to decide. **Aim:** To describe the relatives' experiences of palliative homecare. **Method:** A systematic literature review with descriptive synthesis. **Result:** The analysis of previous studies revealed two themes, the relatives' inner experience perspective and the relatives' outer experience perspective. The inner experience perspectives resulted in two subthemes, the relatives' loads and changes of the daily life. The outer experience perspective resulted in support from the homecare team and changes in the home environment. **Conclusion:** The relatives' decided to care for the patient at home to please their will even though it caused them a responsibility. The support from the palliative homecare team was of great importance and gave conditions for families to cope with the home care, but also gave them the opportunity for a continued normal life.

Keywords: homecare, literature study, palliative care, relatives

INNEHÅLL

1 INLEDNING 1

2 BAKGRUND 1

2.1 Att vårdas palliativt 2

2.2 Teoretiskt perspektiv 3

2.3 Sjuksköterskans ansvar vid vårdandet 3

2.4 Aspekter vid palliativ vård 4

2.4.1 Att vårdas i hemmet eller på sjukhus 4

2.4.2 Miljöns betydelse vid vårdandet 5

2.4.3 Samtal och stöd under palliativ vård 5

2.5 Problemformulering 6

3 SYFTE 7

4 METOD OCH MATERIAL 7

4.1 Urval och datainsamling 7

4.2 Genomförande och dataanalys 8

4.3 Forskningsetiska överväganden 9

5 RESULTAT 9

5.1 Närståendes inre upplevelseperspektiv 9

5.1.1 Påfrestningar för närstående 10

5.1.2 Vardagslivets förändring 11

5.2 Närståendes yttre upplevelseperspektiv 12

5.2.1 Stöd från vårdteamet 12

5.2.2 Förändring av hemmiljön 15

5.3 Resultatsammanfattning 16

6 DISKUSSION 17

6.1 Resultatdiskussion 17

6.2 Metoddiskussion 21

6.3 Forskningsetisk diskussion.....22

7 SLUTSATSER.....22

REFERENSLISTA.....24

BILAGA A; SÖKMATRIS
BILAGA B; ARTIKELMATRIS

1 INLEDNING

För många ställs livet på sin spets när de får en sjukdomsdiagnos med dödlig utgång, vilket innebär att patienten och dess närstående snart måste ta ställning till hur deras sista tid i livet ska se ut. Till en början kan det innebära sjukhusbesök där behandlingar genomförs för att förlänga livet och för att kunna fortsätta att leva så normalt som möjligt. Förloppet är olika för alla individer, där alla har sina unika upplevelser och önskemål om hur den sista tiden i livet ska se ut. En del vill tillbringa den på sjukhus och få tillgång till personal dygnet runt medan andra önskar att få vara i hemmet med närheten till närstående. Att vårdas i livets slutskede kan vara mycket påfrestande för både patienten och dess närstående. När patienten vårdas i hemmet är närstående ofta delaktiga och fungerar som en länk mellan patient och vårdare. Sjuksköterskan ska tillgodose både patientens och närståendes önskemål samt lindra deras lidande vid palliativ vård i hemmet. Det är viktigt för de drabbade att överväga vilka fördelar och nackdelar vård i hemmet kan medföra, där både patientens och närståendes önskemål samt förutsättningar bör vägas in. Vården i hemmet innebär stora förändringar och kan därför vara ett svårt val för de närstående att ta ställning till. Intresseområdet palliativ vård i hemmet ur ett närståendeperspektiv är önskat av Viktoriaenheten, på Mälarsjukhuset i Eskilstuna och då vi själva träffat på människor vi känner i denna situation ligger detta intresseområde nära till hands. Då det blir allt vanligare att patienter vårdas palliativt i hemmet och det till stor del är de närstående som vårdar är det viktigt att beskriva närståendes upplevelser av den palliativa hemsjukvården. Detta kan sjuksköterskor i sitt arbete använda sig av för att kunna utföra en så god vård som möjligt. I litteratur och tidigare forskning benämns den palliativa patienten med olika begrepp som den sjuke, den kärasta, närstående, livspartner, livskamrat, den döende samt anhörig. För att få en förståelse för vem det avser i detta examensarbete har denne valts att benämnas för patienten. Livskamrat har dock valts att behållas i de sammanhang där det är av betydelse för innebörden. När litteraturen och tidigare forskning benämner patientens anhöriga, närstående, respektive, anhörigvårdare, familj eller vänner som vårdar, benämns dessa endast som närstående.

2 BAKGRUND

I bakgrunden beskrivs följande delar: Att vårdas palliativt, teoretiskt perspektiv, sjuksköterskans ansvar vid vårdandet, aspekter vid palliativ vård samt problemformulering.

2.1 Att vårdas palliativt

Palliativ vård innebär att lindra patientens lidande samt främja livskvaliteten för de med progressiv, obotlig sjukdom eller skada. Patientens alla behov så som fysiska, psykiska, sociala och existentiella tas hänsyn till, där även närstående får det stöd de behöver. Om bedömningen görs att palliativ vård ska inledas bör det finnas en tydlig dialog mellan vårdare, patient och närstående där diskussion förs kring vilka insatser som behövs för den fortsatta vården av patienten i hemmet. För att sätta upp patientcentrerade mål används ett nationellt vårdprogram där den palliativa vårdens värdegrund, etiska plattform, närstående, samtal, dialog samt nutritionsstatus är viktiga aspekter. Där finns också förslag på olika behandlingar vid lindring av de vanligaste symtomen vid palliativ vård. För att den palliativa vården ska vara strukturerad och kvalitetssäkrad finns särskilda checklistor att följa, dessa checklistor är utformade för att inte några viktiga aspekter i vårdandet ska glömmas bort (Fürst & Edenbrandt, 2013). Det nationella vårdprogrammet är gemensamt för all palliativ vård oavsett diagnos, ålder, ort, kommun eller landsting. Det ska vara giltigt för alla vårdformer och gälla i alla delar av landet och vara ett stöd för personal som vårdar människor palliativt. Det nationella vårdprogrammet ska öka förutsättningarna för en förbättrad palliativ vård (Sveriges läkarförbund [slf], 2015). Fürst och Edenbrandt (2013) menar också att den palliativa vården ska vara patientcentrerad och man ska ta hänsyn till patientens självbestämmande med egna behov, värderingar och livsstil. Efter dödsfallet ges uppföljningsstöd till de närstående. Karlsson och Berggren (2011) menar att det finns flera faktorer som är viktiga för att patienten ska uppleva säkerhet, integritet och autonomi vid palliativ vård. När patienten upplever att deras grundläggande behov respekteras samt att deras värdighet som unik individ bevaras kan de också uppleva en värdig vård vid livets slut i sitt eget hem. Mercadante m.fl. (2011) beskriver omständigheterna kring själva döendeprocessen av patienter som följts i hemmet. De flesta av dödsfallen var förväntade och det palliativa hemsjukvårdsteamet var ofta med när döden inträffade. Övervägande del av patienterna dog fridfullt utan att visa tecken på lidande och många erhöll lugnande och ångestdämpande läkemedel när dödstillfället närmade sig. Dyspné och agitation var de besvärligaste symtomen som inträffade under de två sista timmarna före dödstillfället.

Det övergripande målet med palliativ vård är att uppnå en så bra livskvalitet som möjligt både för patienten och dess närstående. Vården ska innebära att varken förlänga patientens liv eller påskynda dennes död. Den största vikten vid den palliativa vården läggs på att lindra smärta eller andra besvärande symtom. Patienten erbjuds också stödåtgärder för att kunna leva ett så aktivt liv som möjligt. För att närstående ska orka med den svåra situation de befinner sig i finns också ett stödsystem under patientens sjukdomstid samt under sorgearbetet (Socialdepartementet [SOU], 2015). De närstående behöver få information kring vilka olika stödformer som finns att tillgå som hemsjukvård, hemtjänst och närståendepenning, de kan också behöva hjälp att ta kontakt med dessa instanser (Slf, 2015). För att patienters närstående ska ha möjlighet att vara hemma och vårda patienten vid livets slut erbjuder försäkringskassan närståendepenning. Detta erbjuds de som vårdar en person som är så sjuk att sjukdomen är ett påtagligt hot mot hans eller hennes liv. Den närstående kan hjälpa till med inköp, läkarbesök och vara ett stöd för patienten (Försäkringskassan, 2015).

2.2 Teoretiskt perspektiv

I det teoretiska perspektivet beskrivs miljön, vårdandet och människan utifrån Eriksson (1987a, 1987b, 2014). Detta teoretiska perspektiv har valts för detta examensarbete då den palliativa vården fokuserar på människan som en helhet där alla aspekter så som kroppsliga, själsliga och existentiella är av vikt. Miljön har också stor betydelse i det palliativa vårdandet, där både yttre estetiska faktorer, relationer och människans inre privata sfär är involverade. I Eriksson (1987a, 1987b, 2014) återfinns dessa aspekter.

Miljön har en avgörande betydelse för hälsan. Det finns tre världar, där den yttre världen brukar kallas miljö och kan kopplas till sådant som möbler och färg. Mellanvärlden skapas i mötet mellan människor, den så kallade relationernas värld där varje möte lämnar spår i människans inre värld. Den inre världen är människans egna inre värld, och handlar om det mest privata. Dessa tre världar existerar samtidigt och påverkar varandra. Vårdandet innebär att åstadkomma tillfredsställelse samt kroppsligt och andligt välbefinnande (Eriksson, 1987a). Genom att lindra lidande kan detta upplevas. Att vårda innebär också att vandra med den lidande människan och därmed dela dennes lidande. Det finns tre nivåer av vård; naturlig vård, grundvård och specialvård och alla dessa tre nivåer innefattas vid professionell vård, alla bär på förmågan att vårda och kan därmed vara naturliga vårdare (Eriksson, 1987b). Alla människor har olika aktuella behov, dessa påverkar hennes handlande. Bakom dessa behov finns människans innersta längtan och önskningar (Eriksson, 2014). Människan är en enhet av kropp, själ och ande, ingen av dessa aspekter är överordnad den andra utan människan är alltid allt detta. Människan blir till i ständiga samspel mellan andra människor och miljön (Eriksson, 1987a). Människan måste vara hel för att kunna möta en annan människa. Ses människan som en enhet av kropp, själ och ande kommer denne bli bemött som detta, men om synen på människan endast är som kropp, blir människan bemött endast som kropp (Eriksson, 1987b). Människan lever i en spänning mellan varande och icke varande och är därmed indragen i en kamp för sitt liv och sin hälsa mot lidande och död. En försämrad hälsa kan innebära ett förändrat sätt att leva men människan är alltid fri att söka mening i det som sker. Människan vill både ge och få kärlek och är i grunden religiös vilket betyder att människan är reflekterande, återblickande, tänkande och kan ta ansvar för sina handlingar (Eriksson, 1987b).

2.3 Sjuksköterskans ansvar vid vårdandet

Sjuksköterskans ansvarsområden är enligt International Council of Nurses [ICN] (2012) att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande. Det inbegriper respekt för mänskliga och kulturella rättigheter, värdighet och självbestämmande. Alla människor ska mötas med respekt och sjuksköterskan ska erbjuda vård till enskilda personer, familjer och allmänheten. Enligt Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) stadgas i 4 § att patienten och dess närstående ska få möjlighet att delta i patientsäkerhetsarbetet. Utifrån 1 § ska i den mån det är möjligt vården som ges ske i samråd med patienten samt med respekt och omtanke om denne. Detta ska utföras utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet. I 8 § framgår att hälso-

och sjukvårdspersonal i sitt arbete med en avliden ska visa respekt för denne samt hänsyn och omtanke för dess närstående.

2.4 Aspekter vid palliativ vård

Under denna rubrik tas flera aspekter som är av betydelse vid palliativ vård upp; att vårdas i hemmet eller på sjukhus, miljöns betydelse samt samtalet och stödet under palliativ vård.

2.4.1 Att vårdas i hemmet eller på sjukhus

Människor vill ha möjligheten att välja var de vill dö och de flesta vill helst dö i hemmet. För att både patienten och närstående ska våga och orka med vård i hemmet krävs att det finns ett stödsystem som fungerar. Forskning visar att utav närstående som tidigare varit med och vårdat en sjuk i hemmet skulle de flesta välja samma vårdform igen. Det var fyra gånger vanligare att patienter som saknade familj, närstående eller vänner avslutade sina dagar på sjukhus i jämförelse med patienter som har familj, närstående eller vänner. Det poängteras också att även om många vill leva sin sista tid i hemmet måste man ha i åtanke vilka behov, krav och problem som kan uppstå vid vård i hemmet, men framförallt så borde varje människa få möjligheten att själv välja var de vill dö (SOU, 2015). Om patienten har en önskan om att få vårdas i hemmet bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten kunna göra detta möjligt. Förflyttningar av patienten från hemmet till sjukhus bör då endast erbjudas ifall det bedöms ge patienten ökad livskvalitet. Det påvisas också att om valmöjligheten finns eller inte för var den palliativa vården ska äga rum, är beroende av vart i landet man bor. Flera patienter har beskrivit att vårdplaneringen efter sjukhusvistelse har skett över huvudet på dem. Det beskrivs också att vårdplaneringen mer varit en ekonomisk förhandling än en diskussion om vad som är bäst för patienten och att dennes egna önskemål om var vården ska äga rum inte tillgodosetts (SOU, 2015).

Vård i hemmet tyder på ett högre välbefinnande hos patienter men det går fortfarande inte att fastställa att det är bättre att dö hemma än på sjukhus för patienter och deras närstående. Under de senaste fem till tjugo åren är det fortfarande ovanligt att patienter dör i hemmet även om det var något de skulle föredragit (Higginson, Sarmento, Calanzani, Benalia & Gomes, 2013). Av de som valt att spendera sina sista dagar i livet i sitt hem med hjälp av ett hemsjukvårdsteam och närstående var de flesta cancerpatienter som fått negativa besked och visste att inget mer fanns att göra för dem. Många av patienterna upplevde att de inte blev bekräftade och hörda när de vistades på sjukhus, vilket ledde till att de önskade få komma hem. Andra ville inte leva sina sista dagar på en avdelning bland andra patienter. Närstående tog det största ansvaret för omvårdnaden av patienten men alltid med stöd av ett hemsjukvårdsteam som de kunde kontakta när som helst. Patienterna var tacksamma för att kunna befinna sig i hemmet den sista tiden (Wergeland Sørbye, 1990). Vård i hemmet inte är ett självklart val för närstående även om patienten själv önskar det (Lindqvist & Rasmussen, 2009). Barn vårdas numera oftast i hemmet vid livets slut. Vården kan behövas under lång tid, där hela familjen kan vara delaktig och då underlättar det att vården sker i hemmet (Enskär & Golsäter, 2009). Att vårda barn och unga palliativt i hemmet väcker många

subjektiva känslor hos den vårdande sjuksköterskan och innebär svårigheter att upprätthålla gränser och professionalism. Att klara av och hantera både sina egna, närståendes och barnets känslor och reaktioner kräver goda strategier och skicklighet (Reid, 2013).

2.4.2 Miljöns betydelse vid vårdandet

Personer som utsätts för sjukdom är beroende av att den miljö som de vistas i är anpassad för deras särskilda behov. Alla har ett behov av trygghet där igenkänning samt att kunna tolka omgivningen är viktigt. Det beskrivs också att hemlikhet inom palliativ vård försöker eftersträvas, men att detta inom sjukhusvården kan ge problem då uppfattningarna om vad som är hemlikt är individuellt (Edvardsson & Wijk, 2009). Det har alltid varit ett stort problem att möta patientens önskemål om att skapa en hemlik miljö på sjukhus (Higginson m.fl., 2013).

Det finns begränsade bevis för den fysiska sjukhusmiljöns betydelse vid vård i livets slut. Närstående kräver närhet både fysiskt och känslomässigt till patienten, hem och natur. De har i studien kommit fram till att det finns för lite forskning kring miljöns betydelse på sjukhus (Brereton m.fl., 2011). Patienten uppskattar dock att vistas i en bekant miljö då vården sker på sjukhus eller vårdhem. En del patienter upplevde att de inte kunde känna sig hemma i sjukhusmiljön även om personalen såg patientens rum som deras hem. Patienterna saknade kontakten med sina närstående och kände sig både uttråkade samt ensamma. Patienterna önskade tillgång till ett större utrymme där man kunde mötas i större grupp och att kunna lyssna på musik var också viktigt för många. Dubbelrum ansågs vara ett problem då man inte fick sin privata sfär tillfredsställd och därför var enkelrum där man kunde finna tystnad önskvärt (Rigby, Payne & Froggatt, 2010). Den estetiska miljön på sjukhus kan få patienten att känna sig malplacerad, orolig och obekväm (Collier, Phillips & Iedema, 2015). Lindqvist och Rasmussen (2009) menar istället att vård i hemmet innebär en stor förändring av hemmiljön och en sådan situation kan vara mycket ansträngande för både patienten och dess närstående. Vårdteamet måste då vara mycket lyhörda för de närståendes reaktioner orsakade av den förändring det innebär när patienten vårdas i hemmet.

2.4.3 Samtal och stöd under palliativ vård

Patienten bör och i de fall denne önskar, även deras närstående, bli erbjudna samtal om vad vården ska innebära och vad den riktar in sig på och detta kallas för brytpunktssamtal. Under dessa samtal ges information som både närstående och den sjuke kan behöva om den kommande vården, detta för att förebygga att oro och missförstånd uppstår. Sjuka i livets slutskede bör också ges möjlighet att samtala om existentiella frågor, där vård- och omsorgspersonalen måste våga bemöta dessa frågor (Socialstyrelsen, 2013). Definitionen av brytpunktssamtal är enligt Socialstyrelsen (2012) ett samtal mellan patienten och dennes ansvariga läkare gällande ställningstagande till att övergå till palliativ vård i livets slutskede där den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens behov. Lindqvist och Rasmussen (2009) menar att samtalet om döden är en stor svårighet i den palliativa vården och att det inte finns något färdigt recept på vad som ska sägas för att undvika att säga fel saker som resulterar i att patienten eller dess närstående blir sårad eller ledsen. Samtalet kring döden

kan ändå uppfattas som positivt av patienten och närstående om det inte bara fokuserar på att ge information utan också på att skapa en hjälpande relation där vårdaren visar lyhördhet och respekt för de drabbade. Det är också av stor vikt att vårdaren lyssnar och är närvarande under hela samtalet så denne kan bekräfta patientens och de närståendes upplevelser.

Samtalet mellan vårdare och närstående till patienter som vårdas i hemmet beskrivs vara viktigt. Även vikten av att de närstående erbjuds samtal där patienten själv inte är närvarande beskrivs. De kan då få svar på sina frågor, tala om huruvida de själva var villiga att utföra vård i hemmet, kartlägga deras situation och få det stöd och den hjälp de behöver. Slutsatsen var att alla borde bli erbjudna samtal och att samtalet fyller en viktig funktion (Carlsson, 2014). Riktlinjer bör utvecklas som kan hjälpa vårdare att uppmuntra till samtal mellan patienten och dess livskamrat angående önskemål om vården vid livets slut. Det framkommer dock att samtal mellan patienten och deras livskamrat angående vården vid livets slut inte verkade vara ett uppenbart behov, trots att livskamraten oftast är den största vårdgivaren i detta skede. De poängterar även att i tidigare studier gällande gifta par i samma situation, har samtalen aldrig uppkommit som ett problem för dem (Rabbetts, 2014). En viktig del av den palliativa vården handlar om stöd till närstående och innefattar att erbjuda dem att delta i vården samt ge dem stöd under vårdtiden men även efter dödstillfället. Stödet innefattar också att kunna se och vid behov åtgärda orsaken till de närståendes upplevelser (Lindqvist & Rasmussen, 2009).

2.5 Problemformulering

Tidigare forskning visar att ett flertal patienter väljer att dö i hemmet och att det är deras önskan. Miljön har en stor betydelse och påverkar människans hälsa och därför kan en hemlik miljö vara viktig för patienten. Den palliativa vården fokuserar på att ge patienten så god livskvalitet som möjligt. Det är också viktigt att respektera patientens grundläggande behov där deras värdighet som unik person bevaras, detta för att sträva efter att kunna erbjuda en värdig vård i livets slut. Tidigare forskning visar också att alla bör få möjlighet att välja var de vill dö och om valet är att dö i hemmet ska socialtjänst samt hälso- och sjukvård tillgodose detta. Vården i hemmet har även visat sig ge patienten ett högre välbefinnande. Palliativ vård i hemmet är däremot inte alltid ett självklart val för de närstående då det innebär stora förändringar och mycket ansvar för dem. Då forskningen tydligt visar att de flesta patienter vill få möjligheten att dö i hemmet, uppkommer frågor angående hur de närstående ställer sig till detta. Frågor som hur mycket de närståendes mående och åsikter väger in i beslutet om var vårdandet ska äga rum, om de närstående upplever att patienten känner större trygghet i hemmet än på sjukhus och hur de närstående upplever den palliativa vården där de själva får ta ett stort ansvar. För att få svar på dessa frågor är det viktigt att beskriva närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet och sjuksköterskor kan därmed få en mer övergripande uppfattning och förståelse för dessa upplevelser. Den ökade förståelsen kan hjälpa sjuksköterskor i bemötandet med närstående i den palliativa hemsjukvården.

3 SYFTE

Syftet är att beskriva närståendes upplevelser av att patienten vårdas palliativt i hemmet.

4 METOD OCH MATERIAL

I detta examensarbete har en systematisk litteraturstudie genomförts för att uppnå syftet. Denna typ av metod valdes då de vårdvetenskapliga artiklarna som granskades var kvalitativa. Enligt Segesten (2015) syftar kvalitativa studier till att skapa fördjupad förståelse för ett valt fenomen, som kopplas ihop med en viss situation eller grupp inom vården. Kunskapen sammanställs och kan sedan användas i praktisk verksamhet. Denna systematiska litteraturstudie gjordes med beskrivande syntes utifrån Evans (2002) då syftet är av beskrivande karaktär. Nedan följer urval och datainsamling, genomförande och dataanalys samt forskningsetiska överväganden.

4.1 Urval och datainsamling

I enighet med Evans (2002) valdes ett fenomen utifrån problemområdet och med fenomenet som grund formulerades ett syfte. Därefter påbörjades sökningar i olika databaser för att hitta relevanta studier som uppnår syftet. Artiklarna har sökts från databaserna CINAHL plus, Discovery och SveMed+. Inklusionskriterierna var att studierna skulle vara ur närståendes upplevelseperspektiv, att vården ska vara utförd i hemmet, att patienten vårdades palliativt samt vara kvalitativa. Studierna skulle vara "Peer-reviewed", vårdvetenskapliga, på engelska eller svenska och sökningen begränsades även av fulltext. Studier ur sjuksköterskans eller patientens perspektiv exkluderades. Till en början avgränsades årtalen mellan 2010 till 2015, men då det gav få träffar utökades årtalen mellan 2000 och 2015 för att finna tillräckligt med underlag. Det ansågs inte vara av avgörande betydelse att årtalen utökades till år 2000, då det ansågs att närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet inte förändrats över så kort tid. Sökorden som har använts är valda utifrån att uppnå syftet och för att förbättra sökträffarna har AND och NOT använts mellan sökorden. De sökord som använts är palliative care, home, relatives, home care, family members, experiences, end life, relatives conceptions, caregivers experiences, homecare services, home health care, family caregivers, family carer, palliativ vård och familj. Vissa studier har uppkommit flera gånger under de olika sökningarna. Sökorden återfinns i sökmatrisen, bilaga A.

För att göra ett första urval granskades titlarna på sökträffarna. Redan där kunde studier exkluderas då det tydligt framgick att de inte uppnådde syftet. De studier som valdes granskades sedan mer noggrant i sitt innehåll för att bedöma relevans. Nya databassökningar

med andra sökord utfördes för att få ett större underlag till analysen och sökorden kombinerades på olika sätt och resulterade i tio vetenskapliga studier. En studie som var ur både patient- och närståendes perspektiv valdes att inkluderas trots inklusionskriterierna, men då analyserades endast närståendes perspektiv. En annan av de inkluderade studierna var av både kvalitativ och kvantitativ ansats, då analyserades endast den kvalitativa delen. Studierna granskades utifrån Friberg (2015) för att säkerställa de kvalitativa studiernas kvalitet. Kvaliteten bedömdes genom att besvara relevanta granskningsfrågor, dessa var om det fanns ett tydligt problem formulerat, vad syftet var och hur det formulerades, vad resultatet visade, hur data analyserades och hur metoden var beskriven. De valda studierna sammanfattas i bilaga B.

4.2 Genomförande och dataanalys

När underlag för analysen var funnet påbörjades enligt Evans (2002) arbetet med att granska studierna mer ingående genom att läsas flera gånger för att få en helhetsbild av studiernas resultat. För att plocka ut nyckelfynd som svarade an på syftet delades studierna först upp på hälften var mellan författarna. Därefter skiftades studierna mellan författarna så inga nyckelfynd förbisågs. Varje studies nyckelfynd sammanställdes i ett dokument som sedan skrevs ut och nyckelfynden klipptes isär, alla nyckelfynd tilldelades ett nummer beroende av vilken studie de tillhörde. Därefter identifieras skillnader och likheter i nyckelfynden. För att utföra detta placerades de isärklippta nyckelfynden ut på ett bord för att få en överblick och därefter sorterades de in efter likheter och skillnader. Då vissa nyckelfynd var långa och innehöll fler vinklingar som var svåra att sortera in klipptes dessa isär och delades in i olika grupper. Två teman kunde i ett tidigt skede identifieras, de grupperade nyckelfynden sorterades in som subteman under dessa två teman. Antalet subteman var från början många, nyckelfynden och subteman granskades då åter igen. Detta resulterade i att flera subteman kunde slås ihop då de överensstämde med varandra och därmed återstod ett färre antal subteman. Utifrån de valda nyckelfynden beskrevs fenomenet i ett sammanställt resultat där teman och subteman framkom. De teman som uppkom var närståendes inre upplevelseperspektiv med subtemana; påfrestningar för närstående och vardagslivets förändring, samt närståendes yttre upplevelseperspektiv med subtemana; stöd från vårdteamet och förändring av hemmiljön. Exempel på analysprocessen kan ses i tabell 1.

TABELL 1: Exempel på nyckelfynd, teman och subteman

Nyckelfynd	Teman	Subteman
Next-of-kin perceived that medical technology led to restrictions in their social life. Then it is not easy to go anywhere.	Närståendes yttre upplevelseperspektiv	Förändring av hemmiljön
The home was seen as being transformed into a hospital environment.		

Having medical technology in the home meant regular visits by distict nurses which the next-of-kins appreciated and which alsom implied a security for them.		

4.3 Forskningsetiska överväganden

För att sträva efter att inte plagiat, förfalskning och förvrängning av utvalda källor ska ske utgår detta examensarbete från CODEX (2015). Detta innebär att forskare ska följa etiska regler och riktlinjer, samt ta hänsyn till alla etiska aspekter som inkluderas i forskningsprocessen. Detta innefattar bland annat att uppfylla forskningskravet och individskyddskravet (CODEX, 2015). Studierna som analyserats i examensarbetet är "peer reviewed", vilket innebär att de genomgått en vetenskaplig granskning och att etiska dilemman är övervägda. Författarna till detta examensarbete har noggrant granskat studierna utifrån Friberg (2015) granskningsmall för att kvaliteten på studierna skulle säkerställas.

5 RESULTAT

Genom analys av de tio valda artiklarna har två teman med fyra subteman framkommit. De två temana är närståendes inre upplevelseperspektiv och närståendes yttre upplevelseperspektiv. Subtemana är påfrestningar för närstående, vardagslivets förändring, stöd från vårdteamet samt förändring av hemmiljön. Dessa återfinns i tabell 2.

TABELL 2: Teman och subteman

Tema	**Subtema**
Närståendes inre upplevelseperspektiv	Påfrestningar för närstående
	Vardagslivets förändring
Närståendes yttre upplevelseperspektiv	Stöd från vårdteamet
	Förändring av hemmiljön

5.1 Närståendes inre upplevelseperspektiv

Under temat närståendes inre upplevelseperspektiv återfinns påfrestningar för närstående samt vardagslivets förändring.

5.1.1 Påfrestningar för närstående

Närstående ville vara vårdare i hemmet om det var patientens önskan även om det ofta innebar psykologiska, fysiologiska, sociala och ekonomiska påfrestningar. Att vara vårdare i hemmet var ofta delat mellan att vara närstående och att vara vårdare och de kände ansvar att ge tillbaka den kärlek och omtänksamhet som patienten givit dem tidigare i livet. De upplevde att det fanns en möjlighet att visa patienten att de brydde sig även om det var en börda som gjorde dem utmattade. Ibland blev det för mycket för de närstående vilket ledde till gräl med patienten och som efteråt gav dem dåligt samvete (Brobäck & Berterö, 2003). Närstående upplevde också att de stod inför utmaningen att samtala med patienten kring önskningar gällande själva döendet, kommande begravning och att låta andra komma och ta farväl. Det var ett dilemma för dem att både fortsätta vara optimistiska och stöttande men samtidigt ta reda på vad patientens önskningar var kring döden (Ewing & Grande, 2012).

När patienten hade smärta eller fysiskt, psykiskt eller existentiellt lidande gav det närstående en känsla av osäkerhet och oro (Milberg m.fl., 2012). "They worried about how they might cope with the stress of trying to help the patient deal with pain, given that they lacked the confidence and expertise to manage medications and symtoms effectively" (McKay, Taylor, & Armstrong, 2013, s. 175) De upplevde ett stort behov av att kunna hantera symtom och smärtlindring då det blir ett ökat behov ju närmre döden patienten kommer (Ewing & Grande, 2012). Närstående uttryckte att de i början av den nya situationen upplevde oro och förvirring vilket ledde till en känsla av osäkerhet kring att anpassa sig till nya situationer (Brobäck & Berterö, 2003; Milberg m.fl., 2012). Närstående var utmattade på grund av sömnproblem och ofta oroade sig över vad som kunde inträffa. De var känslomässigt påverkade då patienten hade förändrats och det var svårt att tillfredsställa denne och göra rätt saker (Brobäck & Berterö, 2003). Närstående ville vara en del av det palliativa vårdteamet och kände utanförskap då det alltid var patienten som var i fokus (Brobäck & Berterö, 2003). Trots att de ville vara delaktiga i vården så upplevde de närstående att ju mer involverade de var desto större börda var det för dem (Munck, Sandgren, Fridlund & Mårtensson, 2012). När döden närmade sig upplevde närstående att det var en positiv upplevelse att vara tillsammans och att dela tankar och känslor med patienten, men detta kunde dock inte alltid uppnås. De upplevde att det hade huvudansvar över att ta hand om patienten som blev mer och mer beroende av vård, detta beskrevs som en komplex och krävande situation (Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternestedt, 2010).

Närstående valde vården i hemmet för att de ville uppfylla patientens önskan (Brobäck & Berterö, 2003; Ewing & Grande, 2012; McKay, Taylor & Armstrong, 2013; Milberg m.fl., 2012; Wennman-Larsen, Tishelman, 2002). De prioriterade inte sina egna behov utan satte ständigt patientens behov före sina egna (Brobäck & Berterö, 2003; Carlander m.fl., 2010; Ewing & Grande, 2012; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015). "The informal carer often restrains their own needs in favour of their loved one" (Brobäck & Berterö, 2003, s. 345). Närstående ville inte framhäva sina egna behov till det professionella vårdteamet då de ansåg att det inte var acceptabelt att göra så (Brobäck & Berterö, 2003; Ewing & Grande, 2012). De ville inte heller visa patienten och andra sin oro, sorg och ilska, utan valde att bita ihop och gå vidare med sitt liv som om ingenting hade hänt. De upplevde ofta att det var svårt att tillåta sig själv tid för den återhämtning de behövde då det ofta gav dem skuldkänslor

(Brobäck & Berterö, 2003). När de väl fick en paus upplevde de att det gjorde stor skillnad för att orka med den fortsatta vården (Ewing & Grande, 2012). En del närstående upplevde att de bar allt ansvar, kraven var höga och stödet som gavs i situationen var till för patienten och de närstående upplevde att ingen undrade hur de mådde. De många kraven, förväntningarna och skyldigheterna tillsammans gjorde att de närstående upplevde sig vara otillräckliga och trots att de var vårdare för patienten upplevde de sig aldrig som en del av teamet (Brobäck & Berterö, 2003). De upplevde att det var svårt att lämna hemmet då varje minut med patienten var viktig (Luijkx & Schols, 2011).

> The emotional effect on the informal carer/next of kin is that they do not dare to leave home, because there is a risk that the patient should all of a sudden deteriorate or die. If this would happen, they should never forgive themselves of not being there at that moment (Brobäck & Berterö, 2003, s. 343).

Närstående upplevde sig vara distriktssköterskans förlängda arm och hjälpte ofta till med praktiska uppgifter. De bar ett ansvar för att representera patientens intressen och behov (Munck m.fl., 2012). Närstående fick upprepade gånger ta ansvarsfulla beslut som rörde patientens framtid och välmående. De upplevde också att de bar ansvaret att se till att patientens död fick ske som önskat och med respekt för deras religiösa tro, hänsyn till deras behov och med en försäkran om att inte bli lämnade ensamma. Närstående ville ha känslan av att det gjorde allt de kunde för patienten och en del upplevde att de var ensamma med ansvaret samt att de var övergivna av vårdteamet (Totman m.fl., 2015). De upplevde att de var tvungna att försäkra sig om att patienten hade rätt anpassad vård samt över hur de själva skulle utföra vården (Ewing & Grande, 2012). De betonade vikten av att få avlastning från det tunga ansvaret vid vårdandet av patienten i hemmet (Milberg m.fl., 2012). Närstående hade dock svårt att lämna över ansvaret för vården till någon annan då de upplevde att det var deras plikt att utföra den och gav dem en känsla av kontroll och inre frid (Jack, O'Brien, Scrutton, Baldry & Groves, 2014). Vården i hemmet innebar också att de närstående, framför allt de som redan led av någon form av ohälsa, drog på sig återkommande infektioner och skador av vårdandet. Det fanns ett behov av att tillåta sig själv att vara sjuk. Påfrestningarna medförde att de närstående upplevde sig ha förbjudna tankar, så som att använda fysiskt våld mot andra närstående i samband med vårdandet av patienten i hemmet (Carlander m.fl., 2010).

5.1.2 Vardagslivets förändring

Närstående upplevde en större tacksamhet för sina egna liv när de levde nära patienten i hemmet (Carlander m.fl., 2010). De flesta upplevde dock en radikal förändring från det vardagliga livet vilket medförde en intensitet av beslut, val och interaktioner vid palliativ vård i hemmet. För de som levde med patienten innebar vårdandet ett heltidsjobb som upptog all deras vakna tid. Många närstående upplevde också att det ständigt hände någonting med patientens tillstånd och de fick alltid sätta dennes behov före sina egna (Totman m.fl., 2015). Ändå upplevde närstående att den palliativa vården i hemmet möjliggjorde att de kunde fortsätta med delar av sina tidigare vardagsliv, trots att sjukdomen fortskred. Den palliativa

vården i hemmet gav också de närstående en möjlighet att fortsätta vara sig själva och leva som de tidigare gjort, trots den förändring som skett. Genom att göra saker tillsammans i familjen minskade den ständiga påminnelsen om patientens framskridande sjukdom och dennes kommande död, där vardagslivet hemma representerade den friska delen av livet (Milberg m.fl., 2012). Närstående upplevde känslan av isolering från livet i allmänhet då de var bundna till patienten som vårdades i hemmet (Carlander m.fl., 2010). "Some of the next of kin expressed that being isolated at home is one of the disadvantages of palliative care at home" (Brobäck & Berterö, 2003, s. 343). Närstående upplevde flera situationer där vårdandet av patienten medförde tänjda gränser när det gällde intimitet, den privata sfären och vad som var tillåtet att prata om så som intima kroppsdelar och för att klara av situationen fick de lov att ändra fokus. "A salient strategy was often to change focus and put the needs of the ill family member before their own needs, which also meant that their personal space decreased" (Carlander m.fl., 2010, s. 1101). Det som karakteriserade närståendes upplevelser av vården i hemmet var utmanande ideal, tänjda gränser och ömsesidigt beroende (Carlander m.fl., 2010). Närstående hade som mål att fortsätta vara sig själva för att kunna fokusera på att leva och inte på sjukdom och död. Detta blev dock svårt när situationen upplevdes otrygg och skuldkänslor, känsla av att inte vara sig själv, eller att inte existera kunde uppstå (Milberg m.fl., 2012). De närstående behövde tid för att förbereda sig och acceptera den nya situationen det innebar att vårda patienten i sitt hem. De ansträngde sig för att anpassa sig till situationen som involverade förändringar av livets rutiner (Brobäck & Berterö, 2003). De första dagarna upplevde de närstående förvirring då de måste hitta nya fungerande rutiner och strävade därför efter en slags normalitet. De uttryckte också en oro för hur deras framtida livssituation skulle bli när patienten avlidit (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002).

5.2 Närståendes yttre upplevelseperspektiv

Under temat närståendes yttre upplevelseperspektiv återfinns stöd från vårdteamet samt förändring av hemmiljön.

5.2.1 Stöd från vårdteamet

Närstående upplevde att de förväntades vara ensamt ansvariga för patienten och blev positivt överraskade när de fick besked om möjligheten till professionellt stöd i hemmet (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). De upplevde att det var för stor börda att vårda patienten palliativt i hemmet och för att förebygga detta krävdes att man såg över möjligheterna till stöd för de närstående (Luijkx och Schols, 2011). Det var en lättnad när det palliativa hemsjukvårdsteamet minskade ansvarsbördan av omvårdnaden, vilket ökade känslan av säkerhet (Milberg m.fl., 2012). De närstående upplevde sig ha en bra relation till vårdteamet och uppskattade deras hembesök, stödet från vårdteamet upplevdes dock inte tillräckligt stort (Brobäck & Berterö, 2003). Trots att närstående hade vårdat patienten länge i hemmet och funnit sig i rollen som vårdare var de ändå osäkra på vad de skulle göra, vem som kunde

hjälpa dem och hur teamet kunde kontaktas. De närstående som hade en positiv erfarenhet av vårdandet var de som hade haft ett bra stöd från vårdteamet och behovet av stöd fanns dygnet runt, bara vetskapen om att möjligheten att kontakta vårdteamet fanns gav en upplevelse av trygghet (Ewing & Grande, 2012). Vårdteamet både möjliggjorde och förhindrade närstående att möta utmaningarna de stod inför. Om de fick otillräckligt med stöd ökade bördan av ansvar och känslan av isolering, stödet gav stora effekter genom att minska ängslan och isolering samt ökade möjligheten att uppleva meningsfulla aspekter av omvårdnaden (Totman m.fl., 2015). Otillräckligt stöd kunde också ge känslor som osäkerhet och hopplöshet och närstående upplevde att de inte kunde lita på att teamet skulle finnas där för att hjälpa i framtida situationer. "*Reliability* meant staff members coming, phoning or acting as agreed. This made it possible for patients and family members to relax and be confident that what had been decided would actually be done, for example, home calls, prescriptions, consultations" (Milberg m.fl., 2012, s. 889). Känslan av tillit stod i kontrast till känslan av att hemmet var invaderat av främlingar som fick dem att uppleva osäkerhet (Milberg m.fl., 2012). När patienten befann sig i det sena stadiet av den palliativa vården och behövde hjälp med sysslor även nattetid upplevde sig närstående utmattade (Ewing & Grande, 2012; Jack m.fl., 2014; McKay m.fl., 2013). När närstående fick stöd från teamet kunde de också få tillräckligt med sömn (Ewing & Grande, 2012; Jack m.fl., 2014). Detta medförde att många sysslor redan var utförda och gav närstående mer tid med patienten när denne närmade sig livets slut. Den sista tiden i livet med patienten var för närstående många gånger traumatisk och svår, dock gav hjälpen från sjukvårdsteamet dem möjligheten att uppleva en god död (Jack m.fl., 2014).

Effekten av att ha erfaren personal i hemmet upplevdes positivt av de med extra omsorgsbehov samt av de som ville kunna fortsätta arbeta (Jack m.fl., 2014). "Furthermore, carers in paid employment could concentrate on their work knowing that their loved one was being cared for, which has obvious benefits in terms of maintaining their income (Jack m.fl., 2014, s. 137). Arbetsförhållanden och ekonomiska förutsättningar utgjorde skillnader i vilka närstående som hade möjlighet att vårda patienten i hemmet, där stödet från teamet var av vikt. Att både arbeta och samtidigt vårda upplevdes som en svårighet (Ewing & Grande, 2012). Hanterandet av de ekonomiska problemen gjorde de närstående utmattade (McKay m.fl., 2013). Närstående upplevde att patienten var i goda händer vilket hjälpte dem att känna stöd för ett normalt liv. De upplevde också att utan stödet från teamet skulle de känt sig mer sårbara, förvirrade och ensamma (Jack m.fl., 2014). Om närstående inte visste hur de skulle kunna få hjälp från sjukvårdsteamet med symtomlindring nattetid, kunde detta medföra att patienten blev inskriven på sjukhus (Ewing & Grande, 2012). Stödet från sjukvårdsteamet möjliggjorde normala familjeaktiviteter, men dock hade närstående svårt att acceptera hjälpen från andra då det kunde medföra skuldkänslor. Det fanns en känsla bland dem att hjälpen var prioriterad för patienten och inte för de närstående (Jack m.fl., 2014). Ibland upplevde närstående att patienten inte heller accepterade hjälp från någon annan än de själva (Ewing & Grande, 2012).

En del närstående upplevde sig vara oroliga, osäkra och övergivna av vårdteamet och att teamet inte kunde hjälpa dem så bra då de inte kände dem tillräckligt. För att närstående skulle uppleva trygghet med ett sjukvårdsteam var det viktigt att de var bekväma med teamet och fick det stöd de behövde. Närstående uppgav vikten av att kunna kontakta vårdteamet

vid behov som till exempel för att minska symtom hos patienten (Milberg m.fl., 2012). De närstående poängterade också vikten av att få fortlöpande information (Brobäck & Berterö, 2003; Ewing & Grande, 2012; McKay m.fl., 2013; Milberg m.fl., 2012).

> Being informed in a sensitive and individualised manner of what was about to come due to the progressing disease and what the patient or family member could do to themselves to manage the situation and what support the palliative home care could provide was important for perceiving palliative home care as a secure base (Milberg m.fl., 2012, s. 891).

En oro uppstod när de närstående möttes av ointresse från sjukvårdsteamet när de hade behov av hjälp (Milberg m.fl., 2012). Det var viktigt att det palliativa vårdteamet bjöd in närstående att delta i vårdandet och gav dem den stöttning och guidning som de behövde, detta innefattade då även känslomässigt stöd (Brobäck & Berterö, 2003). Endast ett fåtal närstående använde sig av professionellt stöd då de flesta upplevde att andra anhöriga och vänner var det bästa stödet (Milberg m.fl., 2012). De upplevde att de hade vänner och familj omkring sig att samtala med om de önskade, men flera valde dock att inte anförtro sig till dem. Många klargjorde att de skulle ha föredragit att tala med patienten om sina egna angelägenheter, precis som de hade gjort före sjukdomsdebuten (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Många ansåg också att det professionella vårdteamet inte kunde göra så mycket för att hjälpa dem, men av de som använde det professionella stödet upplevde 70 procent att det var till nytta. Närstående upplevde även att de hade glädje av de olika professionerna i vårdteamet och de flesta betonade att det psykosociala stödet de fick var av stor vikt för deras fortsatta roll som vårdare (Milberg m.fl., 2012). De närstående upplevde också stöd i rollen som vårdare och var nöjda med beslutet att låta patienten vårdas i hemmet för dennes maximala välmående. Kvaliteten på vården från teamet ansågs vara bra till mycket bra och vården dygnet runt värderades högt. De upplevde att teamet gav mycket bra symtomlindring men att diskussion och planering angående vilken plats för döden som föredrogs samt planering för den avancerade vården sällan förekom. Trots det var de oftast nöjda med sättet de fick information på samt med kvaliteten på kommunikationen (McKay m.fl., 2013). Närstående ville också få information om döendeprocessen i förväg för att veta vad de skulle förvänta sig när det väl inträffade, så som förändringar i symtom som är typiska när döden närmar sig. De betonade också vikten av stöd från vårdteamet vid dödstillfället, detta stöd upplevdes som lugnande i situationen (Ewing & Grande, 2012). Det var vanligt att de närstående upplevde sig vara otillräckliga vilket ofta grundade sig på bristande eller utebliven information, detta gav dem en känsla av frustration. De var tvungna att själva vara aktiva med att ställa frågor, annars fick de inte veta något och många uppgav också att de inte ställde frågor även om de ville veta (Brobäck & Berterö, 2003).

Närstående ville lära sig mer om den vårdande aktiviteten och när de upplevde sig vara en del av teamet som vårdade gav det dem en känsla av deltagande, men om de inte blev visade eller lärda gällande vad som skulle göras kände de sig ofta värdelösa och hjälplösa. De uttryckte ofta upplevelsen av utanförskap och kände sig ensamma som vårdare samt att ingen brydde sig om dem. Ingen frågade dem om deras åsikter och de upplevde sig förolämpade då det var de som kände patienten bäst (Brobäck & Berterö, 2003). Om någon från vårdteamet frågade den närstående hur den mådde var det oftast en ytlig fråga i förbifarten. De upplevde en stress och oro när de inte var delaktiga i vårdandet av patienten (Ewing & Grande, 2012). De

närstående blev tvungna att kämpa för uppmärksamheten från vårdteamet för att kunna delta i vårdandet och symtomlindringen. Utebliven uppmärksamhet beskrevs med ord som rädsla, ängslan, ensamhet och övergivenhet (Milberg m.fl., 2012). Närstående upplevde ovilja i att lämna patienten för att själv få en möjlighet att prata om sina egna behov, då det gav dem skuldkänslor och en känsla av att inte kunna hantera situationen. En del närstående fick stöd genom att besöka kyrkan och att få tid för det var viktigt. Andra hade inte behov av spirituellt stöd och önskade att även det respekterades (Ewing & Grande, 2012).

5.2.2 Förändring av hemmiljön

Närstående upplevde att hemmets atmosfär hade en helande inverkan på patienten (Brobäck & Berterö, 2003). Den medicinska utrustningen tog dock upp mycket utrymme och medförde att det ofta var för mycket folk som vistades i deras hem (Brobäck & Berterö, 2003; Munck m.fl., 2012). För att närstående skulle kunna vårda patienten i hemmet ända fram till döden som denne önskat var det en förutsättning att de närstående fick hjälp och stöd med den medicinska utrustningen (Ewing & Grande, 2012). "Supply of equipment in itself created further support needs: carers also required explanations and instructions on using specific pieces of equipment, which were not always provided" (Ewing & Grande, 2012, s. 247).

Vid palliativ vård i hemmet upplevde närstående att den medicinska utrustningen innebar ett ansvar som skapade osäkerhet som påverkade det vardagliga livet och ledde till otrygghet och svårigheter att anpassa sig. Närstående upplevde sig vara en assistent till distriktssköterskan då de blev tvungna att övervaka den medicinska utrustningen, dock ledde detta till färre hembesök från personalen när närstående själva kunde ta ansvar för detta, vilket upplevdes som en fördel. Den medicinska utrustningen var en förutsättning för att patienten skulle kunna vårdas hemma och gav också bättre möjligheter än tidigare. "Next-of-kin perceived that medical technology implied security for them because it was useful for the patient, which improved the family situation" (Munck m.fl., 2012, s. 1872). Den medicinska utrustningen medförde dock en viss ängslan. "Next-of-kin perceived worry about the medical devices when they were not functional or perhaps damaged. They also had concerns about the patients´life-sustaining treatments" (Munck m.fl., 2012, s. 1871). De upplevde sig också ha ansvar över att ifrågasätta om den medicinska utrustningen var anpassad och om patienten fick den utrustning som behövdes. Att vara beroende av teknisk utrustning under natten medförde att de närstående fick störd nattsömn på grund av oron över att patienten skulle förstöra utrustningen i sömnen (Munck m.fl., 2012).

Vissa närstående såg övervakandet av den tekniska utrustningen som en möjlighet till deltagande och kontroll över situationen, medan andra absolut inte ville ha något med den att göra då det krävde viss teknisk kunskap. De upplevde också ansvar över att alla tillbehör till utrustningen fanns inför distriktssköterskans besök. Den medicinska utrustningen i hemmet innebar regelbundna besök från distriktssköterskor vilket upplevdes som en trygghet för närstående. Även om utrustningen gav dem en ökad börda och upplevelse av osäkerhet samt negativ inverkan på det sociala livet så hade närstående ändå stort förtroende för utrustningens möjligheter. Utrustning som inte hade någon begränsning för utomhusbruk gav familjen större möjligheter till ett socialt liv. De var mycket nöjda med det

kompetenta teamet och med deras möjligheter att utföra särskilda behandlingar med hjälp av den medicinska utrustningen (Munck m.fl., 2012).

5.3 Resultatsammanfattning

De närstående upplevde att det var deras ansvar att tillfredsställa den sjukes önskan om att få dö i hemmet. Det var också de närstående som frivilligt tog det största ansvaret vid vårdandet av patienten i hemmet och satte ständigt sina egna behov åt sidan. Ansvaret och bördan vårdandet innebar gav både psykiska och fysiska påfrestningar för de närstående så som oro, stress, förvirring, frustration och utmattning. Utmattningen berodde till stor del på den störda nattsömnen de närstående fick. Det sociala livet påverkades då de närstående hade svårt att lämna hemmet på grund av oron att något skulle hända patienten när de var borta. De närstående kunde också uppleva svårigheter med att både vårda patienten och arbeta samtidigt, vilket kunde resultera i bristande inkomst. Vården i hemmet innebar svårigheter för närstående att upprätthålla det vardagliga livet då vårdandet upptog all deras vakna tid, trots det var det många som upplevde att vården i hemmet ändå gav en möjlighet till ett normalt liv och gav familjen mer tid tillsammans. Närstående upplevde också en förändring av sin egen identitet. De kände att de inte kunde vara sig själva och prioriterade inte sina egna behov. Om de gjorde det resulterade det i dåligt samvete och skuldkänslor. En annan förändring de närstående upplevde var tänjda gränser. Det handlade om de gränser som tidigare varit naturligt inom relationen och berörde ofta frågor om intimitet och hygien.

Stödet till de närstående var viktigt och innefattade både praktiskt och känslomässigt stöd. Det var viktigt att de närstående visste hur och vem de kunde kontakta vid behov. Med tillräckligt stöd kunde de närstående känna att bördan av vårdandet minskade och de kunde uppleva en större trygghet. Stödet möjliggjorde också att de kunde ta sig egen tid för egna aktiviteter utan att känna skuld vilket minskade upplevelsen av bördan. Bördan minskade också då de kunde få hjälp och stöd nattetid och det gjorde dem mer utvilade. Det var också av vikt att de närstående fick fortlöpande information om den sjukes prognos, medicinering, omvårdnad och plötsliga förändringar av den sjukes tillstånd för att de skulle kunna känna trygghet i vårdandet. Bristande information kunde ge närstående en känsla av otillräcklighet. Många var nöjda med stödet de fick men det fanns ändå brister.

Den tekniska utrustningen i hemmet skapade både en känsla av trygghet och osäkerhet för de närstående. De hade trots det ett stort förtroende för de möjligheter som utrustningen medförde men de upplevde att den upptog mycket plats och förändrade hemmiljön. Utrustningen kunde också innebära restriktioner i det sociala livet då det var svårt att lämna hemmet tillsammans med patienten. Vården innebar också att mycket personal rörde sig i hemmet vilket kunde ses som både en trygghet och ett problem. Det var en trygghet att veta att det var personal som kom regelbundet men ett problem då närstående inte kände personalen så bra.

6 DISKUSSION

Diskussionsdelen innefattar resultatdiskussion, metoddiskussion samt forskningsetikdiskussion. I resultatdiskussionen diskuteras de viktigaste fynden från resultatet och jämförs med bakgrunden. I metoddiskussionen ses en reflektion över den valda metoden utifrån det resultat som framkommit. Styrkor och svagheter med den valda kvalitativa ansatsen lyfts fram. Forskningsetikdiskussionen innefattar etiska aspekter och eventuella problem som uppstått.

6.1 Resultatdiskussion

Resultatet visade att en del närstående upplevde sig vara ensamma med ansvaret över vårdandet av patienten. Det visade också att de självmant tog på sig ansvaret av vården och upplevde att de ville ge tillbaka den kärlek och omtänksamhet som de tidigare mottagit från patienten. Trots ansvaret de tog på sig upplevde närstående en större tacksamhet för sitt egna liv och sin hälsa. Detta styrks i tidigare forskning som visar att det är närstående som tar det största ansvaret för vården av patienten i hemmet (Wergeland Sørbye, 1990). Detta styrker också Erikssons (1987b) teori om att alla bär på förmågan att vårda och är naturliga vårdare. Resultatet visade även att de närstående upplevde att vården i hemmet medförde att de fick tillbringa mer tid med familjen, vilket stärkte relationen där de kunde dela tankar och känslor med patienten. Eriksson (1987a) beskriver relationer till andra människor som en egen värld där varje möte lämnar spår i människans inre värld. Detta innebär att den stärkta relationen är något som den närstående kan bära med sig som ett minne när patienten inte längre finns kvar. Det framkom också i resultatet att många närstående upplevde att det var en radikal förändring av det vardagliga livet att vårda patienten i sitt hem, framförallt upplevde de en känsla av att inte vara sig själva. Det var ett heltidsjobb som upptog all deras vakna tid. De nya situationerna och erfarenheterna de närstående mötte utmanade deras personliga identitet och självbild. Dessa situationer kunde bland annat vara tänjda gränser som närstående stod inför. De närstående fick lära sig hantera de nya gränserna i jämförelse med det som tidigare varit naturligt inom relationen. Samtidigt framkom i kontrast till detta att vården i hemmet möjliggjorde att de kunde fortsätta med delar av sitt tidigare liv och att vara sig själva, ett slags bibehållande av normalitet. Den nämnda förändringen kan liknas vid det Eriksson (1987b) beskriver gällande att försämrad hälsa kan innebära ett förändrat sätt att leva men där människan alltid är fri att finna mening i denna förändring. Resultatet tyder på att vården i hemmet har både fördelar och nackdelar när det handlar om att kunna bibehålla det vardagliga livet. Vården i hemmet kan hindra de närstående från att göra saker de annars skulle ha gjort men samtidigt ge en möjlighet att göra saker de tycker om tillsammans med patienten.

Det framkom i resultatet att när patienten önskat få tillbringa sin sista tid i hemmet, valde närstående att tillfredsställa dennes önskan. Detta utan hänsyn till sina egna behov och med de påfrestningar det innebar både fysiskt, psykiskt, socialt och ekonomiskt. Återkommande symtom orsakade av bördan kunde hos de närstående vara oro, osäkerhet, förvirring, stress, frustration och utmattning. Utmattningen berodde hos flertalet på störd nattsömn och oro

för vad som skulle kunna inträffa. Det sociala livet för de närstående påverkades negativt då de bland annat hade svårt att lämna hemmet på grund av rädslan att något skulle hända med patienten när de var borta. Det sociala livet påverkades också av känslan av att de ville tillbringa varje minut med patienten. SOU (2015) beskriver att de flesta döende önskar dö i hemmet, men att deras egna önskemål om vart vården ska äga rum inte tas hänsyn till och att vårdplaneringen mest är en ekonomisk förhandling och inte för patientens bästa. Att det fortfarande är ovanligt att patienter dör i hemmet, även om det skulle varit deras önskan styrks av (Higginson m.fl., 2013; Wergeland Sørbye, 1990). Detta tyder på att om fler patienter skulle få möjligheten att vårdas i hemmet skulle närstående trots alla utmaningar och påfrestningar som vården i hemmet innebär vara villiga att ta det ansvaret. Detta för att känna att de gör allt de kan för patienten och att det är värt att sätta sina egna behov åt sidan. Utifrån det som framkommit i resultatet bör sjuksköterskan ta hänsyn till detta genom att vara lyhörd och erbjuda de närstående stöd för att de ska ha möjlighet att tillfredsställa sina egna behov i den mån de önskar och behöver.

I resultatet framkom att närstående upplevde att det var en stor börda att vårda patienten palliativt i hemmet och stödet var viktigt för att kunna minska denna börda, framför allt känslomässigt stöd. Det framkom också i resultatet att stödet från vårdteamet underlättade ett normalt liv för de närstående och utan stödet skulle bördan blivit större och de skulle upplevt sig mer sårbara, förvirrade, ängsliga, isolerade och ensamma. För att närstående skulle uppleva sig trygga med hemsjukvårdsteamet var de viktigt att de fick den hjälp och de stöd de behövde. Det var också av vikt att de närstående upplevde att de hade möjligheten att kontakta vårdteamet vid behov. De närstående upplevde att de bar allt ansvar men att ingen undrade hur de mådde. Samtidigt hade de närstående svårt att framhäva sina egna behov då de upplevde att stödet skulle vara riktat till patienten. Enligt (SOU, 2015) är det övergripande målet med palliativ vård att uppnå en så bra livskvalitet som möjligt både för patienten och dess närstående. Där beskrivs även att för att närstående ska våga och orka med palliativ vård i hemmet krävs att det finns ett fungerande stödsystem. Slf (2015) beskriver att det finns ett nationellt vårdprogram som är gemensamt för all palliativ vård oavsett var den äger rum, detta för att öka förutsättningarna för en förbättrad palliativ vård. Som sjuksköterska kan det bli svårt att tillgodose de närståendes behov av stöd om de inte tydligt framhäver detta, trots att stödsystem finns. Detta tyder på att sjuksköterskor alltid måste vara noggranna med att informera närstående om vilken hjälp som finns att tillgå även om de närstående själva inte uttrycker behovet av stöd.

Det framkom i resultatet att det psykosociala stödet från vårdteamet upplevdes som viktigt för närståendes fortsatta roll som vårdare. När vårdteamet ansvarade för vården nattetid orkade närstående utföra vården dagtid. Stödet gav dem möjligheten att ta sig egen tid utan att uppleva skuldkänslor samt att de fick tid för normala familjeaktiviteter. Stödet gjorde också att de som ville kunde fortsätta med sitt arbete vilket var en fördel för att behålla sin inkomst, som annars upplevdes som en av nackdelarna med palliativ vård i hemmet. Det framkom också att närstående upplevde att stödet från hemsjukvårdsteamet inte alltid var tillräckligt stort och de kunde uppleva sig övergivna, men samtidigt hade många svårt att ta emot hjälp då de upplevde att det var patienten som skulle prioriteras. Det framkom att endast ett fåtal närstående använde sig av professionellt stöd men av de som tog den hjälpen upplevde mer än hälften att den var till nytta. Många närstående upplevde att de hade stöd

från vänner och familj när de behövde. Det har tidigare beskrivits hur viktigt det är att de som vårdar har förmågan att lyssna och att vara närvarande under hela samtalet för att på så sätt bekräfta de närståendes upplevelser. Det har också beskrivits att den palliativa vården till stor del handlar om att ge stöd till de närstående, detta innefattar att se till närståendes behov av delaktighet, information, praktiskt och känslomässigt stöd samt tillgång till kvalificerad personal dygnet runt (Lindqvist & Rasmussen, 2009). I Sverige finns till hjälp för närstående en närståendepenning som Försäkringskassan erbjuder till de som vill vara hemma och vårda patienten (Försäkringskassan, 2015). Det som framkommit i resultatet tydliggör hur viktigt stödet från sjuksköterskor är, för att underlätta för de närstående att vårda patienten i hemmet. Det är viktigt för sjuksköterskor att förstå att det inte bara är det praktiska stödet som behövs utan även det känslomässiga, så som Eriksson (1987b) beskriver ska människan ses som en enhet av kropp, själ och ande. Detta innebär att sjuksköterskan ska se till både hela patienten och dess närstående och tillgodose deras behov på alla nivåer. Eriksson (1987a) beskriver även att vårdandet ska ge både kroppsligt och andligt välbefinnande vilket ytterligare styrker behovet av stöd på alla nivåer för de närstående. Sjuksköterskor bör ansvara för att ta reda på om de närstående har någon att samtala med eller om de vill ha hjälp av professionellt stöd. Att det bara var ett fåtal som använde sig av professionellt stöd kan tyda på att de närstående inte vill belasta sjukvården med sina egna behov då de upplever att personalen redan är stressad och att det är patienten som är i fokus.

I resultatet framkom att de närstående upplevde att det var viktigt att de blev uppdaterade om den troliga prognosen, mediciner, omvårdnad samt plötsliga förändringar av patientens tillstånd. De närstående upplevde ett behov av att få fortlöpande information och råd vid vård i hemmet och de var övervägande nöjda med hur de fick informationen. Vid bristande information upplevde närstående otillräcklighet och frustration samt att de själva var tvungna att ställa frågor för att få reda på något. Många närstående upplevde att deras åsikter inte fick utrymme trots att det var de som kände patienten bäst, vilket kunde leda till en upplevelse av förolämpning, utanförskap, ensamhet samt en känsla av att vara värdelös och hjälplös. För att de närstående skulle kunna uppleva tillit krävdes att vårdteamet visade respekt genom att hålla vad de lovat, som att kontakta och dyka upp som planerat. Detta i enighet med (ICN, 2012) som beskriver att alla människor ska mötas med respekt, samt i enighet med Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) där 1 § beskriver att vården som ges ska ske i samråd med patienten samt med respekt och omtanke om denne. Tidigare forskning visar att redan när palliativ vård inleds bör det finnas en tydlig dialog mellan vårdteamet, patienten samt närstående för att se vilka insatser som kan komma att behövas. I det nationella vårdprogram som används i denna situation är närstående en viktig aspekt att ta hänsyn till i beslutsfattandet (Fürst & Edenbrandt, 2013). Svåra samtal mellan närstående och vårdare, kan uppfattas som positivt av de närstående om vårdaren inte bara fokuserar på att ge information utan även på att skapa en hjälpande relation som innebär att visa lyhördhet och respekt (Lindqvist & Rasmussen, 2009). Då det var många närstående som upplevde känslor av att vara värdelösa och hjälplösa då de inte fick tillräckligt med utrymme för sina åsikter, tyder detta på att de närstående är väldigt utsatta och sårbara i sin situation som vårdare och att informationen inte ges på ett sätt som skapar en bra relation mellan vårdteamet och de närstående. Vetskapen om detta och närståendes behov av stöd utifrån resultatet är något som sjuksköterskan ska ha i åtanke i sitt arbete när patienten vårdas

palliativt i hemmet. Svårigheter kan uppstå när tiden inte räcker till och när behovet av stöd är olika stort hos de närstående. Sjuksköterskan bör dock i varje ny situation fokusera på att se och lyssna till den närståendes behov samt att i den mån det är möjligt finnas där som ett stöd för denne.

I resultatet framkom att de närstående upplevde att medicinsk utrustning i hemmet innebar både en börda och ett ansvar som skapade osäkerhet och otrygghet i det vardagliga livet. De upplevde också en oro när den medicinska utrustningen inte fungerade eller för att patienten skulle förstöra utrustningen i sömnen vilket ledde till störd nattsömn. Trots detta upplevde de ett stort förtroende för de möjligheter som utrustningen gav samt att särskilda behandlingar kunde utföras som annars inte hade varit möjligt. De närstående upplevde också att den medicinska utrustningen medförde restriktioner i deras sociala liv men med utrustning som var anpassad för utomhusbruk ökade möjligheterna till ett socialt liv. Den medicinska utrustningen ledde också till färre besök från sjukvårdsteamet vilket ofta uppskattades av de närstående, men regelbundna besök av distriktssköterskan för att se över den medicinska utrustningen upplevdes ändå som en trygghet. Utifrån resultatet framkommer att den medicinska utrustningen ger närstående möjlighet att få delta i patientsäkerhetsarbetet som är förenligt med (SFS, 2010).

Det framkom också i resultatet att den palliativa vården i hemmet innebar att den medicinska utrustningen tog upp mycket plats och att hemmet invaderades av många individer från vårdteamet, men att närstående upplevde att hemmet hade en helande effekt på patienten. Detta i enighet med Eriksson (1987a) som beskriver tre världar där den yttre världen är miljön så som möbler och färg och att människan påverkas av den miljö hon befinner sig i och är av avgörande betydelse för hälsan. Tidigare forskning visar att närstående kräver fysisk och känslomässig närhet till patienten, hem och natur (Brereton m.fl., 2011). De närstående upplever dock att vården i hemmet innebär en stor förändring av hemmiljön och är därför inte alltid ett självklart val (Lindqvist & Rasmussen, 2009). Utifrån de krav på närhet de närstående har, kan palliativ vård i hemmet vara att föredra jämfört med att patienten vårdas på sjukhus där det blir svårt att tillfredsställa närheten i samma utsträckning. Detta tyder också på att vården i hemmet innebär en trygghet för den sjuke men samtidigt en stor förändring av hemmiljön. Eftersom den trygga miljön i hemmet förvandlas till en mer institutionsliknande enhet kan det vara svårt för närstående att få en paus ifrån den miljön, detta kan i sin tur öka behovet av stöd och avlastning, vilket sjuksköterskan bör kunna erbjuda. Den medicinska utrustningen påverkar också antalet personer som kommer och går i hemmet vilket både ses som en trygghet och ett problem för de närstående då de måste dela sitt hem med personer som de inte riktigt känner. För sjuksköterskor som arbetar i denna miljö blir det då viktigt att kunna ta hänsyn till närstående och deras behov i dessa situationer och i största möjliga mån känna av och kunna bemöta deras reaktioner orsakat av deras upplevelser. Några aspekter som författarna till detta examensarbete förväntade sig skulle komma upp var närståendes upplevelser ur ett religiöst perspektiv samt upplevelser hos närstående till barn som vårdas i hemmet, detta framkom dock väldigt lite eller inte alls.

6.2 Metoddiskussion

Examensarbetet är utfört med beskrivande syntes utifrån Evans (2002) där endast kvalitativa studier har analyserats. En av de analyserade studierna var med både kvalitativ och kvantitativ data, men då har endast den kvalitativa datan analyserats. Metoden valdes då syftet var att beskriva upplevelser ur närståendes perspektiv. När sökningen av studier påbörjades i databaserna valdes till en början tidsspannet från år 2010 till år 2015, men utifrån syftet hittades då inte tillräckligt med underlag och tidsspannet utökades därför från år 2000. Författarna till detta examensarbete ansåg dock inte att detta påverkade trovärdigheten av studierna då det visade sig att nyckelfynden inte skiljde sig åt över tidspannet. Trovärdighet är enligt Polit och Beck (2012) ett kriterium för att utvärdera kvaliteten och datans sanning av kvalitativa studier. Alla kvalitativa studier som analyserats i detta examensarbete var "Peer-reviewed" vilket innebär att de var vetenskapliga. Studierna kvalitetsgranskades utifrån Friberg (2015) för att kunna exkludera de studier som inte höll kvaliteten. Eftersom syftet var av beskrivande syntes var kvalitativa studier också mest trovärdiga då det är svårt att överföra upplevelser till siffror då upplevelserna är individuella. En kvantitativ studie fångar inte djupet och nyanserna på samma sätt som en kvalitativ studie. För att undvika fel vinklingar i analysen av studierna har syftet ständigt funnits i åtanke. Genom att ta ut nyckelfynden som besvarar syftet har endast det som är relevant för studien studerats, vilket ökar giltigheten. Detta i enighet med (Polit & Beck, 2012) som beskriver giltighet med att studien har mätt det som avsetts att mätas. Två teman uppkom tidigt i analysen och har inte ändrats under arbetets gång även om valda subteman har förändrats genom analysen. En svårighet som uppstod vid analysen av studierna var att urskilja endast närståendes perspektiv då det i en studie även innefattade patientens perspektiv. Det uppstod också svårigheter i samband med analysen av de valda nyckelfynden, då de skulle placeras in i tydliga subteman, eftersom varje nyckelfynd ofta innehöll flera vinklingar. Detta medförde att för många subteman skapades vilket resulterade i ytterligare analys och uppdelning av nyckelfynden, vilket gjorde det lättare att dela in dem i subteman. Vid översättning av de engelska nyckelfynden fanns risk för feltolkning av innebörden i dessa, vilket ökade risken för minskad trovärdighet, men nyckelfyndens innehåll återkom dock i flera studier vilket ändå styrker trovärdigheten. En viss förförståelse fanns inom ämnet och för att detta inte skulle påverka valet och analysen av nyckelfynden diskuterade författarna nyckelfynd, teman och subteman med varandra genom processen.

Utifrån Evans (2002) läses studierna grundligt ett flertal gånger för att få en djupare förståelse för resultatet och sedan utifrån syftet plockas nyckelfynd ut som inte omtolkas, då detta följts anses metoden för detta examensarbete trovärdig. Trovärdigheten kunde varit ännu högre om en intervjustudie gjorts då ingen omtolkning skulle skett som i ett redan bearbetat material. Detta kunde dock inte utföras då transkribering samt analys av materialet är mycket tidskrävande och var därför mindre lämplig. Då detta examensarbete baserar sig på en särskild kontext anser författarna att överförbarheten är begränsad då upplevelserna hos de närstående till stor del är knutna till hemmet. Med överförbarhet menar Polit och Beck (2002) i vilken utsträckning de kvalitativa resultaten kan generaliseras och därmed överförs till andra grupper. Vissa upplevelser som till exempel att se patienten förändras skulle enligt författarna ändå kunna överföras till en annan kontext. Då analysmetoden noggrant följts och materialet som analyserats varit vetenskapliga studier anses att studien

skulle kunna göras om under liknande omständigheter och få samma resultat, vilket gör examensarbetet pålitligt. De tidigare studierna möjliggjorde att syftet i detta arbete gick att besvara. Då det fanns vissa svårigheter att finna studier som svarade an på syftet i detta examensarbete som inte var äldre än fem år är fortsatt forskning om närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet önskvärt.

6.3 Forskningsetisk diskussion

De vetenskapliga studier som analyserats i detta examensarbete har alla genomgått en etisk granskning. Alla vetenskapliga studier ska enligt CODEX (2015) uppfylla specifika krav så som forskningskravet och individskyddskravet. Individskyddskravet innebär att de deltagande i studien inte får utsättas för varken psykisk eller fysisk skada, förödmjukelse eller kränkning. Forskningskravet innebär att de kunskaper och metoder som finns i tidigare forskning ska förbättras och fördjupas. Dessa två krav ska alltid vägas mot varandra för att ta hänsyn till kortsiktiga och långsiktiga följder av studien. Då författarna i största möjliga mån undvikit att omtolka innehållet i studierna bör inga etiska dilemman uppstått och inga omtolkningar ligger därmed till grund för resultatet. För att uppnå syftet utan att förvränga studiernas innehåll har författarna reflekterat kring sin egen förförståelse inom ämnet, då detta är en viktig etisk aspekt. Inga citat från deltagarna i de analyserade studierna har använts då deltagarna själva inte kunnat godkänna detta och därmed är individskyddskravet följt. Detta examensarbete har lett till en sammanställning av närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet och har därmed bidragit till att kunskapen inom detta område förbättras vilket ingår i forskningskravet.

7 SLUTSATSER

Syftet med detta examensarbete var att beskriva närståendes upplevelser av att patienten vårdas palliativt i hemmet. Två teman, det inre och det yttre upplevelseperspektivet, ringar in de subteman som framkommit av analysen. Dessa subteman var påfrestningar för närstående, vardagslivets förändring, stöd från vårdteamet samt förändring av hemmiljön. Tidigare forskning visar att det ofta är patientens önskan att få dö i hemmet och att det blir allt vanligare. Det visar också att det skiljer sig åt i vilka som ges möjligheten att vårdas i hemmet, dels beroende på vart i landet de bor. Resultatet i detta examensarbete visar att stödet till de närstående är något som skulle kunna utvecklas för att de ska kunna känna trygghet i att vårda patienten palliativt i hemmet. Vidare visas att det finns mycket positiva upplevelser hos de närstående vid vården i hemmet, men deras upplevelser visar också att vissa områden behöver förbättras. Något som uppkom i resultatet var närståendes upplevelser av förbjudna tankar, vilket var något som inte var förväntat. För att lättare kunna förstå närståendes upplevelser och vilka upplevelser som kan förväntas vid palliativ vård i hemmet är fortsatt forskning inom området högst aktuellt. Den palliativa hemsjukvården

skulle också behöva utvecklas så alla kan ges möjlighet till vård i hemmet oavsett vart i landet de bor.

REFERENSLISTA

Brereton, L., Gardiner, C., Gott, M., Ingleton, C., Barnes, S., & Carroll, C. (2012). The hospital environment for end of life care of older adults and their families: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, *68*(5), 981-993. doi: http://dx.doi.org.ep.bib.mdh.se/10.1111/j.1365-2648.2011.05900.x

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. Hämtad från CINAHL plus.

Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternestedt, B. (2010). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, *20*(7/8), 1097-1105. doi: http://dx.doi.org.ep.bib.mdh.se/10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x

Carlsson, M. (2014). A separate structured conversation with relatives of patients enrolled for advanced palliative home care: A care development project. *Palliative & Supportive Care, 12*(2), 107-115. doi: http://dx.doi.org.ep.bib.mdh.se/10.1017/S1478951512001022

CODEX (2015). *Regler och riktlinjer för forskning*. Hämtad 24 april, 2015, från http://codex.vr.se/forskarensetik.shtml

Collier, A., Phillips, JL., & Iedema, R. (2015). The meaning of home at the end of life: A video-reflexive ethnography study. *Palliative Medicin, 29*(8), 695-702. doi: 10.1177/0269216315575677

Edvardsson, D., & Wijk, H. (2009). I A.K Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. (ss.174-203). Lund: Studentlitteratur.

Enskär, K., & Golsäter, M. (2009). Från barndom till ungdom - den växande människans omvårdnadsbehov. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. (ss. 109-144). Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1987a). *Pausen: en beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

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

Eriksson, K. (2014). *Vårdprocessen*. Stockholm: Liber.

Ewing, G. & Grande, G. (2012). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative medicine, 27*(3), 244-256. doi: 10.1177/0269216312440607

Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (ss. 133-143). Lund: Studentlitteratur.

Fürst, C.J., & Edenbrandt, C-M. (2013). Palliativ vård - på väg mot en ökad kunskapsbas. *Läkartidningen, 110*(45). Hämtad från Discovery.

Försäkringskassan. (2015). Hämtad 9 april, 2015, från https://www.forsakringskassan.se/wps/portal/privatpers

Higginson, I., Sarmento, V., Calanzani, N., Benalia, H., & Gomes, B. (2013). Dying at home - is it better: A narrative appraisal of the state of the sience. *Palliative Medicine, 27*(10), 918-924. doi: 10.1177/0269216313487940

International Council of Nurses. (2012). *The ICN code of ethics for nurses*. Hämtad 10 november, 2015, från International Council of Nurses, www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_english.pdf

Jack, B., O'Brien, M., Scrutton, J., Baldry, C., & Groves, K. (2014) Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal of clinical nursing*. *24*(1/2), 131-140. doi: http://dx.doi.org.ep.bib.mdh.se/10.1111/jocn.12695

Karlsson, C., & Berggren, I. (2011). Dignified end-of-life care in the patients' own homes. *Nursing Ethics*, *18*(3), 374-385. doi: 10.1177/0969733011398100

Lindqvist, O., & Rasmussen, B. (2009). Omvårdnad i livets slutskede. I A.K Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. (ss.793-835). Lund: Studentlitteratur.

Luijkx, K., & Schols, J. (2011). Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. *European Journal of Cancer Care, 20*(5), 577-584. doi: http://dx.doi.org.ep.bib.mdh.se/10.1111/j.1365-

2354.2010.01228.x

McKay, E., Taylor, A., & Armstrong, C. (2013). “What She Told Us Made the World of Difference”: Carers’ perspectives on a hospice at home service. *Journal of Palliative Care, 29*(3), 170-177. Hämtad från CINAHLplus.

Mercadante, S., Valle, A., Porzio, G., Constnzo, B., Fusco, F., Aidli, F., Adile, C., Fara, B., & Alesandra Casuccio, A. (2011). How do cancer patients receiving palliative care at home die? A descriptive study. *Journal of Pain & Symptom Management*, *42*(5), 702-709. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2011.01.014

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

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*(13/14), 1868-1877. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04123.x

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Rabbetts, L. (2014). Nurses supporting life-partners conversations about end-of-life care wishes: a literature review for guidelines. *Australian journal of advanced nursing, 32*(1), 23-28. Hämtad från Discovery.

Reid, F. (2013). Grief and the experiences of nurses providing palliaive care to children and young people at home. *Nursing children and young people, 25*(9), 31-36. Hämtad från Discovery.

Rigby, J., Payne, S., & Froggatt, K., (2010). What evidence is there about the specific environmental needs of older people who are near the end of life and are cared for in hospices or similar institutions? A literature review. *Palliative Medicine, 24*(3), 268-285. doi: 10.1177/0269216309350253

Segesten, K. (2015). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (ss. 97-100).

Lund: Studentlitteratur.

SFS 2010:659. Patientsäkerhetslagen. Stockholm : Socialdepartementet. Hämtat 11 november, 2015, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659/

Slf (2015). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Stockholm: Sveriges läkarförbund. Hämtad den 14 december, 2015, från https://www.slf.se/upload/Intresseforeningar/SFPM/NationellaPalliativaVardprogram2012-2014.pdf

Socialstyrelsen (2012). Hämtad 14 December, 2015, från http://socialstyrelsen.iterm.se/showterm.php?fTid=748

Socialstyrelsen (2013). *Nya rekommendationer om vård i livets slutskede*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad den 12 november, 2015, från http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2013juni/nyarekommendationeromvardilivetsslutskede

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad den 11 november, 2015, från http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2001/01/sou-20016/

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), 496-507. doi: 10.1177/0269216314566840

Wennman-Larsen, A., & Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 16*(3), 240-247. Hämtad från CINAHLplus.

Wergeland Sørbye, L. (1990). Homecare at the end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 4*(3), 107-113. Hämtad från http://onlinelibrary.wiley.com.ep.bib.mdh.se/doi/10.1111/j.1471-6712.1990.tb00056.x/epdf

BILAGA;

Sökmatris

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Valda artiklar
CINAHL plus	Palliative care AND home AND relatives	108	8	"What She Told Us Made the World of Difference": Carers' perspectives on a hospice at home service. How next of kin experience palliative care of relatives at home.
CINAHL plus	Advanced home care AND family caregivers AND end of life	10	3	Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers
CINAHL plus	family carers AND home care AND palliative care	31	2	Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service.
Discovery	Palliative care AND family members AND experiences AND home	143	5	What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care.
Discovery	Palliative care AND family member AND end life AND home	168	6	Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice

				as places of care at the end of life.
Discovery	Relatives conceptions AND palliativ AND home AND care	2	1	Next-of-kin's conceptions of medical technology in palliative homecare
Discovery	Caregivers experiences AND palliative AND home AND relatives	51	4	The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home
Discovery	Homecare services or home health care AND familys and experiences AND end of life AND relatives and experiences	84	3	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.
Discovery	Relatives experience AND palliative home care NOT nursing home	92	6	Development of carer support needs assessment tool for end of life care practice at home: A qualitative study

BILAGA B;

Artikelmatris

Årtal/ Tidskrift	Titel / Författare	Syfte	Metod	Resultat
2012, Journal of Clinical Nursing.	Next-of-kin's conceptions of medical technology in palliative homecare Munck, B., Sandgren, A., Fridlund, B., & Mårtensson, J.	Beskriva närståendes upplevelser av den medicinska tekniken vid palliativ hemsjukvård	Kvalitativ studie där man använt sig av intervjuer av närstående till patienter inom palliativ vård i hemmet.	Resultatet visar att närstående känner ansvar och en oro över att behöva övervaka patienten i hemmet. Oron grundas i rädslan av felhantering av medicinsk teknik. Detta påverkade också det dagliga livet för närstående som fick ta ansvar och lära sig medicinskteknisk utrustning.
2010, Journal of Clinical Nursing.	The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I. & Ternestedt, B.	Att undersöka situationer i det dagliga livet som utmanar närståendes självbild vid vård av patienten i livets slut i hemmet.	Kvalitativ. Intervju av närstående som varit med och vårdat patienten vid livets slut i hemmet med stöd av avancerad sjukvård i hemmet.	De situationer som utmanade de närståendes självbild var upplevelsen av "förbjudna tankar", intimitet och minskning av det personliga utrymmet.
2014, Journal of clinical nursing.	Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. Jack, B., O'Brien, M., Scrutton, J., Baldry, C., & Groves, K.	Att undersöka närståendes uppfattning och erfarenheter av palliativ vård av patienter i hemmet.	Kvalitativ studie. Intervjuer utfördes av 20 närstående som vårdat patienten i hemmet. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Därefter analyserades intervjuerna.	Alla deltagare i studien var positiva till vården i hemmet med hjälp av sjukvårdsteam. De upplevde att de var i goda händer vilket hjälpte dem att försöka leva ett normalt liv.
2015,	You only have	Att utforska de	En kvalitativ studie	Deltagarnas

Palliative Medicine	one chance to get it right: A qualitative study of relatives experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J.	känslomässiga utmaningarna som vårdgivare i hemmet möter och deras upplevelser av hälso- och sjukvårdspersonal utifrån existentiell psykologi.	med semistrukturerade intervjuer av närstående som vårdat cancerpatienter i hemmet.	erfarenheter av att vara vårdgivare med professionellt stöd i hemmet var mycket varierande. Sjukvårdspersonalen uppfattades som inflytelserik i att hjälpa de närstående att möta de utmaningar som de stod inför.
2011, European Journal of Cancer Care.	Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. Luijkx, K., & Schols. J.	Att påvisa patientens och deras närståendes uppfattningar om platsen för vård vid livets slut i sitt hem respektive palliativ vårdenhet	En kvalitativ studie har genomförts med intervjuer ansikte mot ansikte med patienten och deras närstående. Patienten har en förväntad livslängd på tre månader eller mindre.	Det finns skillnader i upplevelsen av att vårdas på palliativ vårdenhet respektive i sitt eget hem vid livets slut. Närståendes närvaro var en förutsättning till de som valt att vårdas hemma. De tyckte att det var ett stort ansvar att vårda sin kära i hemmet, men att fördelen var hemmiljön. De som bodde på vårdenhet upplevde stor trygghet i att alltid ha expertishjälp att tillgå, samt att närstående upplevde att det inte var möjligt att vården skulle ske i hemmet både av praktiska och psykiska skäl.
2012, Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer.	What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients´ and family members' experiences of palliative home care.	Syftet med denna studie var att använda erfarenheter från patienter och närstående för att utforska palliativ vård i hemmet som en "säker bas" (ett centralt begrepp inom teorin).	Tolv patienter och fjorton närstående intervjuades under pågående palliativ hemsjukvård. Intervjuerna analyserades med deduktiv kvalitativ innehållsanalys.	Informanter uttryckte betydelsen av hög känslighet under palliativ vård i hemmet, eftersom den väntade döden och döendet bidrog till sårbarhet. Palliativ vård i hemmet kunde främja en känsla av trygghet och ge en trygg bas. Familjemedlemmar

	Milberg, A., Friedrichsen, M., Jakobsson, M., Wåhlberg, R., Olsson, E-C., & Olsson, M.			betonade vikten av att vara befriade från för tungt ansvar.
2013, Journal of Palliative Care.	"What She Told Us Made the World of Difference": Carers' perspectives on a hospice at home service. McKay, E., Taylor, A., & Armstrong, C.	Att undersöka om närstående upplevde att bördan att vårda patienten vid livets slut kändes mindre betungande när vården utfördes i hemmet med hjälp av ett särskilt sjukvårdsteam.	De har använt sig av både intervjuer av närstående och enkäter som underlag i studien. Studien är därmed både kvantitativ och kvalitativ.	Resultatet i studien visar att hemsjukvårdsteamet lyckades bra med att stödja de närstående som vårdade sina nära och kära i hemmet. Ur många aspekter upplevde de närstående att tillgången till hjälp från sjukvårdsteamet höll mycket hög kvalitet.
2003, European Journal of Cancer Care.	How next of kin experience palliative care of relatives at home. Brobäck, G., & Berterö, C.	Att beskriva närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet.	Kvalitativ studie. Studien har utförts på personer som under minst två veckors tid vårdat patienten i hemmet. Sex närstående deltog i intervjuer.	Resultatet visar att närstående är informella vårdare som tar på sig ett stort ansvar men känner sig ändå lite utanför i själva vårdandet. De närstående var också utmattade pga. sömnbrist och oro för vad som skulle hända. De var känslomässigt påverkade eftersom patienten hade förändrats.
2012 Palliative Medicine	Development of carer support needs assessment tool for end of life care practice at home: A qualitative study Ewing, G., & Grande, G.	Att klargöra de viktigaste aspekterna av stöd som behövs vid vård i livets slut i hemmet, för att kunna utveckla ett verktyg som är passande för stöd i den dagliga vården.	Kvalitativ studie med fokusgrupper och telefon intervjuer.	Resultatet visar att det var två områden av stöd till närstående som var viktigast. Det ena var stöd för att kunna klara av att utföra vården i hemmet. Det andra var ett mer personligt stöd till dem själva.
2002, Scandinavian Journal of Caring Sciences	Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and	Att studera hur närstående resonerade och vad de hade för förväntningar på att utföra palliativ vård för patienten	En prospektiv kvalitativ studie, baserad på intervjuer av närstående till cancerpatienter.	Resultatet visar att anledningen till varför närstående valt att vårda patienten i hemmet var varierande, som till exempel att de ville

	expectations of family caregivers Wennman-Larsen, A., & Tishelman, C.	som led av obotlig cancer.		uppfylla patientens önskan om att få vårdas i hemmet. Många närstående hade inga förväntningar på hemsjukvårdsteamet.

MÄLARDALENS HÖGSKOLA
ESKILSTUNA VÄSTERÅS

Box 883, 721 23 Västerås **Tfn:** 021-10 13 00
Box 325, 631 05 Eskilstuna **Tfn:** 016-15 36 00
E-post: info@mdh.se **Webb:** www.mdh.se