

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Palliativ vård i hemmet

Närståendes upplevelser

FÖRFATTARE	Ann-Sofie Uppman
KURS	Examensarbete i omvårdnad OM5250
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Elisabeth Kenne Sarenmalm
EXAMINATOR	Ingela Henoch
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa	

Titel (svensk):	Palliativ vård i hemmet - närståendes upplevelser
Titel (engelsk):	Palliative home care – relative´s experiences
Arbetets art:	Självständigt arbete
Kurs:	Examensarbete i omvårdnad
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	19 sidor
Författare:	Ann-Sofie Uppman
Handledare:	Elisabeth Kenne Sarenmalm
Examinator:	Ingela Henoch

SAMMANFATTNING

De blir allt mer vanligt att människor som lider av en obotlig och progressiv sjukdom vill vårdas i hemmet den sista tiden i livet. En del men inte alla vill även dö i hemmet. Palliativ vård i hemmet blir aktuellt. Palliativ vård är den lindrande och stödjande vården vid en tidpunkt när det inte längre förväntas att bota den sjuke och målet inte längre är att förlänga livet. I många fall krävs det en närstående som är delaktig i vården i hemmet för att palliativ vård i hemmet ska bli möjligt för den som är sjuk. Många närstående vill uppfylla sin sjuke anhöriges önskan om att få vårdas i hemmet. Syftet med studien var att beskriva hur de närstående upplever palliativ vård i hemmet. Studien är en litteraturstudie. Artiklarna i resultatet bearbetades efter Granheim och Lundmans modell för innehållsanalys. Resultatet gav sju teman: gåva/börda, bibehålla vardagligt liv, från närstående till vårdare- en förändrad relation till den sjuke, från närstående till vårdare- en förändrad relation till vårdpersonal, delaktighet, ansvar och kontroll, behov av stöd och hjälp. Flera kände förväntningar både från deras sjuke anhörig och av vårdpersonalen att bli vårdare i hemmet. Många närstående upplevde det positivt att få delta i vården i hemmet då de fick mycket tid tillsammans med sin sjuke anhörig. En del närstående kände att det blev en stor börda om de inte fick det stöd de behövde från vårdpersonalen De närstående kände en trygghet när de hade möjlighet att kontakta vårdpersonal dygnet runt. Gemensamt för flera studier är att personalens förmåga att kommunicera, handleda, deras kunskap och kompetens, tillgänglighet och förmåga att uppmärksamma de närstående var väldigt viktigt för att den palliativa vården i hemmet skulle kännas möjlig att klara av för de närstående.

Innehållsförteckning

Inledning	3
Bakgrund.....	3
Palliativ vård	3
Palliativ vård i hemmet	5
Närståendes betydelse för vård i hemmet	5
Sjuksköterskans roll	6
Problemformulering.....	7
Syfte.....	7
Metod.....	7
Litteratursökning.....	7
Tabell 1 Tabell över litteratursökningen.....	7
Analys	8
Resultat	8
Gåva – börda.....	8
Bibehålla vardagligt liv.....	9
Från närstående till vårdare – en förändrad relation till den sjuke.....	9
Från närstående till vårdare – en förändrad relation till vårdpersonal	9
Delaktighet.....	10
Ansvar och kontroll.....	11
Behov av stöd och hjälp.....	11
Tabell 2 Artiklar i resultatet.....	13
Diskussion.....	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion.....	16
Slutsats	18
Referenser	19

Inledning

Det blir allt mer vanligt att människor som lider av en obotlig och progressiv sjukdom vill vårdas i hemmet den sista tiden i livet (1). Ofta kräver det att man har en närstående som är delaktig i vården (1).

Den palliativa vården är den lindrande och stödjande vården (2). Palliativ vård innebär att lindra kroppsliga symtom, stötta vid psykiska besvär, få hjälp med sociala behov och de existentiella frågor som kan uppkomma när man är svårt sjuk. Vården ska ge de närstående det stöd de behöver i sin funktion som närstående till en sjuk anhörig och även ge stöd i deras sorg efter dödsfallet.

Att vara närstående till en svårt sjuk och döende person innebär ofta en komplicerad livssituation. För många närstående kan det vara självklart att leva nära sin sjuke anhörig och ta ansvar för att deras anhörig har det så bra som möjligt, för andra kan det innebära stora uppoffringar (3). Många svårt sjuka önskar att få dö hemma och i trygghet (1). Vård i hemmet bygger på hjälp och stöd av såväl samhället som närstående. Många studier visar att närstående behöver stöd från vårdpersonalen, information och kunskap för sin egen skull men också för att kunna vårda (4). Hur lång tid sjukdomsförloppet tar, om döden kommer efter ett kort eller ett längre sjukdomsförlopp, oväntat eller väntat har visat sig ha betydelse för de närståendes påfrestningar (3).

Erfarenheter under vårdtiden har konsekvenser på de närståendes fysiska och psykiska hälsa efter deras anhörig gått bort. Att ta på sig en vårdande roll som närstående i hemmet innebär ofta att delta medicinska beslut, hjälpa till med ADL, och behandla symtom. Närstående har en risk att utveckla olika symtom när någon anhörig är sjuk eller har dött. Det kan vara depression och problem med sömn och kan bero på ålder, kön, socialt stöd, resurser och erfarenheter de fått uppleva när de vårdat sin anhörig (5).

Bakgrund

Begreppet palliativ kommer av det latinska begreppet pallium som betyder mantel. Med en mantel skyddar man sig själv eller någon annan för att skydda sig från kylan, men man tar därmed inte bort själva kylan (6).

Palliativ kan ses som en handling, att palliera betyder att bemantla och dölja, men också att lindra (7).

Palliativ vård

WHO definierar palliativ vård som ett förhållningssätt för att förbättra livskvaliteten för patienten och de närstående genom att förebygga och lindra lidandet genom att tidigt upptäcka, bedöma och behandla smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med en livshotande sjukdom. Den palliativa vården bygger på samverkan mellan läkare, sjuksköterskor, rehabiliteringspersonal, kuratorer och andra yrkeskategorier (8).

Enl. socialstyrelsen bygger den palliativa vården på fyra hörnstenar:

- Med kunskap vill man kunna uppnå en god kontroll av svåra symtom exempelvis smärta, illamående oro, infektion, hicka, depression, ångest, svettning och delirium.
- God palliativ vård bygger på ett teamarbete där läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, hemtjänstpersonal, diakoner, arbetsterapeuter, kuratorer med flera ska kunna ingå eller bli konsulterade, allt efter patientens behov.
- Kommunikationen och relationen mellan patienten och de närstående, mellan patienten och personalen och mellan de närstående och personalen är en förutsättning för en god palliativ vård. I en fungerande vårdkedja ska resurserna följa patienten oavsett om patienten vårdas av landstinget eller av kommunen.
- Stöd till de närstående är av största vikt inom den palliativa vården, eftersom vård i livets slutskede ofta bygger på stora insatser från närstående. Det är därför viktigt att vården utformas tillsammans med dem och att deras önskemål beaktas så långt som möjligt. De närstående måste känna att de får information och att deras närvaro och medverkan är betydelsefull för alla parter. Att stödja de närstående måste få ta tid inte minst för patientens skull. Att orka lyssna och stödja dem i deras sorgearbete är en svår kunskapskrävande uppgift både under sjukdomstiden och efter dödsfallet. Det är viktigt att man lyssnar på vad de närstående själva vill, kan och orkar (8).

Palliativ vård är en aktiv helhetsvård av den sjuke och de närstående vid en tidpunkt när det inte längre förväntas att bota den sjuke och målet inte längre är att förlänga livet. Målet för palliativ vård är att ge högsta möjliga livskvalitet för både den sjuke och för de närstående fram till döden (2). Exakt när övergången till palliativ vård ska ske är ibland svårt att bedöma. Palliativ vård och behandling ska planeras i samverkan mellan de berörda. Den som är sjuk och dess närstående ska tillsammans med representanter för vården gemensamt ta ställning i hur vården ska bedrivas. Vårdens uppgift är att utifrån varje unikt fall bestämma hur man bäst kan tillmötesgå den sjukas och närståendes behov och önskemål (2). Ställningstagande till palliativ vård fattas av läkare och ska kommuniceras med den sjuke och de närstående. De ska informeras om vad den palliativa vården innebär och vilka möjligheter de drabbade har att få hjälp med olika problem för att kunna fatta nödvändiga beslut om deras sista tid i livet.

En stor del av den palliativa vården sker ännu inom vårdformer som är inriktade på att bota. Utvecklingen går mot att allt fler patienter vårdas och dör i sitt hem eller inom särskilda boendeformer (1).

Den palliativa vårdens förutsättningar ser olika ut beroende på bland annat när i livscykelns döden inträffar, var den döende vårdas och hur patientens och de anhörigas sociala situation ser ut (1). I Sverige dör ca 90000 personer varje år. Drygt 60 % är 80 år eller äldre. Hjärt och kärlsjukdomar är den vanligaste dödsorsaken följt av tumörsjukdomar. År 2009 rapporterades 21261 personer till palliativt register. Ca 50 % av dessa avled på sjukhus och särskilda boenden. Ca 30 % avled på korttidsboenden och speciella enheter. Ca 20 % avled med specialiserad eller allmän palliativ hemsjukvård

(9). 20 % innebär ca 4200 personer. I genomsnitt finns 35 öronmärkta vårdplatser för palliativ hemsjukvård per hundrausen invånare (10).

Palliativ vård i hemmet

Situationen i livets slutskede kan se mycket olika ut. I vissa fall krävs specialiserade palliativa insatser dygnet runt och i andra fall krävs allmänna palliativa insatser. Palliativ vård kan ges under lång tid tillsammans med kurativ behandling. Förr eller senare kommer dock en punkt där den kurativa behandlingen inte har någon effekt. Tillgång till vårdpersonal som kan ge smärtlindring, instruera och handleda är viktigt för att ge trygghet för den som är sjuk och de närstående. Palliativ vård som bedrivs av gemensamma mobila team inom hemsjukvården finns nu över hela landet. Tillgång till mobila team är dock ojämnt fördelad vilket medför att bostadsorten är avgörande för vilken palliativ vård som kan erbjudas. Tillgängligheten över dygnet kan variera från kontorstid till dygnet runt. Flera av socialstyrelsens diagnosspecifika nationella riktlinjer innehåller rekommendationer om åtgärder för god palliativ vård. Det finns ca 50 rekommendationer för palliativ vård i de befintliga riktlinjerna för demens, diabetes, stroke, hjärtsjukvård, bröst kolorektal och prostatacancer, astma KOL och lungcancer. Det finns dock enligt Socialstyrelsens rapport: Vård i livets slutskede - Socialstyrelsens bedömning av utveckling i landsting och kommuner bristande kunskap i vårdfrågor som etik och bemötande inom hälso och sjukvården (8). Trots att palliativ vård skall omfatta alla patienter med obotlig progressiv sjukdom oavsett diagnos är cancer fortfarande den vanligaste diagnosen. Studier visar att många människor vill dö i sitt hem. Möjligheterna att få avancerad medicinsk hjälp i hemmet har ökat under de senaste två decennierna. Oavsett var vården ges är grundlig information från ansvarig vårdpersonal en förutsättning för att vården ska bli bra (11).

Närståendes betydelse för vård i hemmet

Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska all vård vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet i vården. Den ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet och så långt som möjligt utformas och genomförs tillsammans med patienten. Det övergripande målet med palliativ vård är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienten när det inte längre är möjligt att bota samt att ge stöd till de närstående (8).

Vård i livets slutskede bygger ofta på stora insatser från närstående. Det är därför viktigt att utformningen av vården sker i samverkan med dem och att deras önskemål om hur vården ska bedrivas om möjligt kan beaktas. Det är särskilt betydelsefullt när patientens tillstånd är sådant att hon inte kan ge uttryck för någon egen uppfattning (8).

Allt fler svårt sjuka vill leva sin sista tid i det egna hemmet. Det förutsätter i de flesta fall att det finns en närstående eller vän som är beredd att finnas till hands stora delar av dygnet (12). Partnern är oftast den som har närmast relation till den som är sjuk men kan vara annan familjemedlem eller nära vän (13). I föreliggande studie benämns den som är sjuk som anhörig. De personer som finns runt den sjuke benämns som de närstående.

För de närstående är det viktigt att veta att den som är sjuk har det bra, att vara informerad om den sjukes tillstånd och att ha tillgång till medicinsk hjälp eller vid behov inläggning på sjukhus (7). Närstående är av stor betydelse både för den döende och för vårdpersonalen. Om de närståendes insatser möts med respekt kan det ge ett gott samarbete mellan närstående och vårdpersonal (8). Då rollerna i en familj ändras när någon drabbas av en svår sjukdom är det viktigt att beakta även de närståendes situation (1). För en närstående kan rollförändringen bli svår och medföra ökade krav, mer bundenhet och beroende. Socialstyrelsen skriver i Vård i livets slutskede att rollförändringen kan innebära att om det är maken som har skött ekonomin i alla år som blir sjuk och hustrun aldrig behövt ta ansvar för detta får överta denna roll kan det bli en svår situation för hustrun (8). En makes död, speciellt unga och medelålders och barns död har högst prioriterad status (7).

Studier visar att närstående önskar vara delaktiga i vården, att de har egna behov som är skilda från den sjukes och därför behöver ett individuellt anpassat stöd. Det är viktigt att ta hänsyn till sorgens olika uttryck och att existentiella frågor ges utrymme (11).

Under den senaste 15-årsperioden har det blivit allt mer vanligt att människor dör på särskilda boenden eller i hemmet i stället för på sjukhus. Möjligheten att få avancerad medicinsk hjälp i hemmet har också ökat under de senaste två decennierna (11). Sedan 1970-talet har insjuknandet i cancer ökat stadigt och därmed sjukdomsördan för patienterna, närstående och sjukvårdssystemet (14).

Vårdpersonalen har ett stort ansvar för patientens möjlighet att återfå hälsa, bli frisk eller få en värdig död. Det kräver att vårdpersonalen strävar efter att sätta sig in i patientens situation och på ett medvetet sätt utgå från patientens och närståendes upplevelser (7).

Sjuksköterskans roll

Att få besked om att man fått en livshotande sjukdom eller att den sjukdom man lider av är obotlig kan få tillvaron att falla samman. Det ger känslomässiga reaktioner för den som är sjuk men också för den som är närstående. Mötet med sjuka och deras närstående ställer krav på den personal som ska medverka i vården. Det är viktigt att från början skapa en relation som präglas av förtroende och tillit och att vara införstådd i den kris som det innebär för den som är drabbad. Det bästa stödet man kan ge till människor i kris är att ta sig tid att lyssna (2). I allt vårdarbete har kommunikation en central plats och är det redskap sjuksköterskor använder mest i mötet med sjuka och deras närstående. Kommunikation har som mål att ge och få information och att också kunna ge ett känslomässigt stöd (15). En god kommunikation gör att man kan få kontakt med varandra. Det blir ett möte och en relation skapas. Det är här de inblandade kan bli sedda och förstådda, respekterade för den person man är. En del av kommunikationen är den utan ord. Där kommuniceras budskap genom kroppsspråket och signaler fångas upp av våra sinnen. Det måste finnas en samstämmighet mellan det som sägs och det som visas i kroppsspråket. Kroppsspråket visar vad man verkligen menar (15). Sjuksköterskans förhållande till den som är sjuk och de närstående ska präglas av

empati, ett professionellt förhållningssätt och respekt för den enskildes integritet (2). Som sjuksköterska man ska lyssna på de drabbades synpunkter och önskemål och ta dessa på största allvar. Kan inte den som är sjuk förmedla sig själv ska sjuksköterskan tillsammans med de närstående försöka tänka sig in i på vilket sätt den sjuke skulle vilja ha sina behov tillgodosedda.

Problemformulering

En förutsättning för palliativ vård i hemmet är att det finns närstående som är vill och kan vårda sin sjuke anhörig i hemmet. Då de närstående är mycket viktiga och ofta en förutsättning för palliativ vård i hemmet är det viktigt att vara medveten om hur de kan uppleva palliativ vård i hemmet. Det finns inte mycket beskrivet om närståendes livskvalitet, hälsa och hur sjukvården kan ge stöd på bästa sätt (5). För sjuksköterskor är denna kunskap viktig för att kunna bemöta och stödja de närstående som är delaktiga i den palliativa vården i hemmet av en sjuk anhörig.

Syfte

Syftet är att beskriva närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet.

Metod

Litteratursökning

Resultatet baseras på litteraturstudie där artiklar har hämtats från litteratursökning i Pubmed och Cinahl. Sökningen begränsades till artiklar publicerade mellan 2000 och 2010. De sökord som användes var palliative care, palliative home care, palliative care and family, palliative home care relatives experiences. De artiklar vars abstracts motsvarade studiens syfte valdes ut och lästes igenom. Från en del artiklars referenslistor har vägar till nya artiklar hittats. Tjugo artiklar valdes ut och lästes igenom. Till den slutliga analysen valdes nio artiklar som beskrev närståendes upplevelse av palliativ vård i hemmet på ett bra sätt. De artiklar av de tjugo utvalda som baserades på kvantitativ forskning valdes bort då de närståendes upplevelse blev ofullständigt beskrivet i ett färdigt frågeformulär. De nio utvalda artiklarna kommer från Sverige, Danmark och Australien. Alla informanter i artiklarna hade erfarenhet av palliativa team i hemmet. Artiklarna var publicerade mellan 2002 och 2010. Det var åtta artiklar baserade på intervjuer och en på enkät med öppen frågeställning. De flesta var partners till den sjuke men det fanns också barn och goda vänner bland de intervjuade.

Tabell 1 Tabell över litteratursökningen

Nr på sökning	Databas	Sökord	Antal träffar
1.	Pubmed	Palliative care	1290818
2.		Palliative home care	6418
3.		Palliative home care and family	1748
4.		Relatives experiences	14157
2+4.		AND	213

3+4.		AND	207
5.	Cinahl	Palliative care	15988
6.		Palliative home care	165
7.		Palliative home care and family	58
8.		Palliative home care and relatives experiences	2

Analys

De nio utvalda artiklarna lästes igenom flera gånger för att få en känsla för helheten. Analysen kan beskrivas som en rörelse från helhet till delar till en ny helhet (16). Artiklarna bearbetades utifrån Graneheim och Lundmans artikel som beskriver hur man kan gå tillväga vid analys av intervjutexter (17).

Innehållsanalys är en empirisk vetenskaplig metod som används för att dra slutsatser om innehållet om olika slag av kommunikation till exempel intervjuer, observationer eller tidningsartiklar. Det finns både kvantitativ och kvalitativ gren (17).

Meningar som beskrev närståendes upplevelser plockades ut. Meningarna kondenserades för att korta ner texten. De kondenserade meningarna grupperades i kategorier som hade liknande innehåll. Slutligen formulerades teman utifrån studiernas resultat.

Resultatet presenteras i form av teman som det ofta gör i kvalitativa studier (16).

Resultat

Närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet kan delas in i sju teman: gåva – börda, bibehålla ett vardagligt liv, från närstående till vårdare – en förändrad relation till sjuke, från närstående till vårdare – en förändrad relation till vårdpersonal, delaktighet, ansvar och kontroll, behov av stöd och hjälp.

Gåva – börda

För de närstående i studien kändes det viktigt att uppfylla deras anhöriges önskan om att få vårdas och för en del även att få dö i hemmet (18). En del upplevde att det var ett privilegium och en gåva att få möjlighet att vårda sin anhörig hemma (19). De närstående kände starkt för sitt åtagande då det var något som de måste göra och som de lovat sin anhörig (20). De beskrev att de också gjorde det av kärlek för att kunna ge tillbaka för alla positiva saker man upplevt tidigare tillsammans (20). och att de hade ett ansvar att ge tillbaka kärlek och omsorg (21). De närstående upplevde att det var ett tillfälle att visa sin omsorg för sin anhörig men även det kunde kännas som en börda (21). Förväntningar från vårdpersonalen att de närstående skulle ta på sig en vårdande roll kunde bli en stor börda för de närstående (22, 23). Det var speciellt ett problem om de närstående hade vårdutbildning själva (23).

Bibehålla vardagligt liv

De närstående kände en tillfredsställelse att kunna vara med sin anhörig hemma under den sista tiden och att det var viktigt att vara närvarande (19). De upplevde det som att deras anhöriges begränsade tid kvar att leva kändes mer normal och bekväm än om deras anhörig fått vård på sjukhus (19). Det var viktigt för de närstående att det dagliga livet kunde bibehållas så mycket som möjligt för sin anhörig (20). De kände att det var lättare att vara hemma då man kunde göra andra vardagliga sysslor också (19). En del närstående upplevde det positivt att vårda sin anhörig hemma då man upplevde att man tillbringade mycket tid tillsammans, de närstående kunde följa med vid olika situationer och att de slapp besökstider och rumskamrater på sjukhus (20). Dagliga rutiner gav en känsla av ett lugnare liv (18). De närstående var tacksamma över att ha haft möjlighet att kunna delta i vården (23). Det var viktigt för de närstående att vara närvarande under hela processen fram till döden även om de hade olika upplevelse i hur hemmet var en bra plats att dö i eller inte (19).

Från närstående till vårdare – en förändrad relation till den sjuke

De närstående upplevde att det var svårt att visa sin osäkerhet inför sin anhörig (22). De upplevde att det var viktigt att inte visa osäkerhet, rädsla och ilska inför sin anhörig då deras anhörig var beroende av sin närstående (21, 22). De närstående kände att de måste vara stark och att deras uppgift var att stödja sin anhörig (24). De ville skydda sin anhörig från negativa känslor genom att visa sig stark, inte visa tecken på stress och inte visa känslor (20). En del upplevde också att relationen till deras anhörig förändrades på ett positivt sätt (19). För att kunna klara av att vårda sin anhörig upplevde de närstående att styrka var en nödvändighet men att den kunde avta om vårdtiden blev lång (25). De fick dåligt samvete om de grälade med sin anhörig (21). De fick också dåligt samvete om de ville få en paus i vårdandet av sin anhörig (21). De närstående upplevde att de behövde någon att prata med (18). Många av de närstående kände att de hade en vän eller en familjemedlem att prata med men valde att inte göra det (18). De kände också att de ville prata mer med sin sjuke anhörig men valde att inte göra det heller (18). Det var svårt för de närstående att se sin anhörig förändras till en annan person (18). En del tvingades att ta över uppgifter som de inte gjort tidigare som att sköta ekonomin eller andra uppgifter i hemmet. Det var jobbigt för de närstående som behövde oroa sig för om deras ekonomi skulle försämras eller förlust av saker som var viktiga för dem till exempel att sommarstugan behövde säljas (18). De blev ibland så pressade att de blev påverkade känslomässigt vilket de försökte dölja för familjen, vänner och för vårdpersonalen (21).

Från närstående till vårdare – en förändrad relation till vårdpersonal

För många var det en stor utmaning att komma in i den nya rollen som innebar att lära sig nya vårdande uppgifter, klara av att använda olika hjälpmedel som både de närstående och deras anhörig kände sig trygga med och skapa dagliga rutiner (18). De tvingades att tänka på ett nytt sätt, agera och leva annorlunda (18). De upplevde att det var en stor utmaning att ta på sig en vårdande roll då det krävde mycket kunskap och för

att kunna känna kontroll över situationen vilket de närstående inte haft möjlighet att förbereda sig på. För en del kunde tidpunkten för beslutet att avsluta tidigare behandling och att vården inriktades till palliativ kännas mycket osäker och turbulent (18). En del närstående upplevde att sjukvården förväntade sig att deras anhörig skulle få vårdas i hemmet om det var den anhöriges önskan (22). En del närstående kände en outtalad press från personalen att vara ”underpersonal” i stället för närstående (23). De närstående accepterade omständigheterna men kände att sjukvården litade på att de skulle stanna hemma och vårda sin anhörig och att detta var en förutsättning för palliativ vård i hemmet (22). De upplevde att den första tiden var förvirrande innan nya rutiner hade skapats (18). De trodde inte att det var acceptabelt att be personalen om hjälp för sina egna behov (21). De närstående upplevde att det inte var någon som frågade hur de mätte utan att patientens hälsa var i centrum (21). De närstående uppskattade när personalen tog kontakt med dem efter det att den anhörig hade gått bort (23). Tiden efter deras anhöriges död kunde kännas mycket ensam och en del fick problem med att äta, depression, isolering, koncentrationssvårigheter och sömnproblem (22). En del upplevde en tomhet i att inte längre vara behövd (22).

Delaktighet

När de närstående fick en bra relation till vårdpersonalen upplevde de att ansvaret delades mellan vårdpersonalen och den närstående (22). De närstående kände att de delade vården med vårdpersonalen när personalen visade att de ville vårda deras anhörig och när de underlättade både fysiskt och psykiskt för de närstående (26). Flera upplevde det palliativa teamet som mycket bra (19). För de närstående var det viktigt med kontinuitet och att vårdpersonalen som vårdade deras anhörig var pålitliga och kompetenta, hade en bra attityd och hade bra kommunikation (26). De närstående upplevde att vårdpersonalen hade olika färdigheter i kommunikationen med deras sjuka anhörig och de närstående (23). De var viktigt att vårdpersonalen hade goda kunskaper i symtomlindring, ledarskap och psykiskt stöd (26). De närstående upplevde det positivt när det fanns möjligheter att få mycket service hemma som blodtransfusion och att vårdpersonal kunde vara i hemmet under längre stunder (26). De upplevde det också som positivt när de kände att de var delaktig i ett team i omhändertagandet av sin anhörig (21). De kände en samhörighet när de litade på sig själva, på vårdpersonalen och att de skulle finnas tillräckligt med resurser om något skulle hända (25). När en känsla av samhörighet fanns upplevde de närstående att de inte var ensamma i sin kamp i en skrämmande situation (25). Situationen kändes lättare då de närstående och deras anhörig stöttade varandra och när ansvaret för dras anhörig delades med vårdpersonalen (25). När de närstående fick en bra relation med vårdpersonalen upplevde de att ansvaret delades mellan vårdpersonalen och de närstående (22).

De närstående kände sig sedda och involverade i vården när vårdpersonalen gav både deras anhörig och de närstående tid och uppmärksamhet (22). En del närstående upplevde att när det palliativa teamet kom hem var de bara där för deras anhörig och inte för den närstående (22). När vårdpersonalen inte kunde se att de närstående kände sig osäkra och oerfarna upplevde de närstående sig maktlösa (22). De närstående kände

sig uppmärksammade när de var i centrum, att bli sedd som individ och aktivt lyssnad på (26). De närstående kunde känna sig isolerade och sårbara när det uppstod situationer när de närstående fick oklar information om vad vårdpersonalen förväntade sig av dem (22). De närstående kände sig värdelösa och hjälplösa när de inte fick undervisning i hur och när de skulle utföra vissa uppgifter (21). De kunde känna sig isolerade om de lämnades utanför och inte sågs som en resurs i relationen med deras anhörig (25).

Ansvar och kontroll

En del närstående upplevde att ansvaret för vården i hemmet vilade hos de närstående (21). En del upplevde att det var de som hade huvudansvaret för vården i hemmet vad det gäller att samordna och ha kontakt med de olika specialiteter som var engagerade i vården (18). De tog på sig rollen som vårdare med ett behov av att ha kontroll och ansvar men kunde känna ambivalens och ångest (22). En del upplevde att de var ansvariga för sin anhöriges personliga vård och ibland även för medicinering och byte av kläder (22). De närstående kände dock att de alltid ville vara närvarande i fall något skulle hända (21). De kunde känna oro över saker som kunde hända med den anhörige, speciellt på helger och kvällar (25). En del närstående ville behålla kontrollen genom att vara tillgänglig 24 timmar om dygnet för att ge stöd och ta fullt ansvar för det deras anhörig behövde (24). På så sätt upplevde de närstående att de kunde behålla en känsla av kontroll i det annars så kaotiska och osäkra dagliga livet (24). I takt med att allvarliga symtom utvecklades hos deras anhörig upplevde de närstående att de var oförmögna att behålla känslan av kontroll (24). De kände oro över att förlora kontrollen när stöd från vårdpersonalen var otillräckligt, när vårdpersonalen inte hade tillräckliga kunskaper och när det saknades tillräckligt med resurser (24).

Så länge de fick den hjälp de behövde behöll de en känsla av kontroll och kände sig nöjda (24). De närstående kände trygghet när de hade möjlighet att kontakta det palliativa teamet både dag och natt om det behövdes (18, 25, 26). De upplevde också att det var en trygghet att vara i hemmet när det var bra vårdpersonal som kom hem för att vårda deras anhörig (26). Maktlösa kunde också känna sig om de inte hade en bra relation med vårdpersonalen (22) och om de såg att deras anhörig led (24). De kunde också känna sig isolerade när de var ensam med hela ansvaret om något skulle hända och om deras anhörig bara accepterade hjälp från den närstående (25). När det kändes hopplöst upplevde de närstående inget hopp om meningsfullhet i framtiden (20). De närstående hade en känsla av att de förlorade kontrollen hemma när de saknade stöd från vårdpersonalen och de kände sig ofullständiga när de närståendes energi och tid var otillräcklig (24).

Behov av stöd och hjälp

Trots känsla av osäkerhet inför framtiden kände de närstående att de visste tillräckligt om sjukdomen och hur den skulle utveckla sig (18). De ville vara medvetna om sin anhöriges prognos och förändringar i den anhöriges tillstånd (21). De kände en trygghet hemma när de hade en överenskommelse med vårdpersonalen att deras anhörig kunde få

plats på sjukhus eller alternativt boende om så behövdes (22, 26). Det var viktigt att känna att det bästa möjliga var gjort för deras anhörig (20). De kunde uppleva att de var ensam i sin situation och att ingen kunde hjälpa dem genom detta (18). Ansvarig läkare upplevdes som att ha en central roll i att ge närstående information om deras anhöriges hälsa, behandling och framtid (25). Att få mycket information om deras sjuke anhöriges tillstånd kunde kännas som en börda då det kunde handla om när deras anhörig förväntades att avlida (18). Ändå ville en del närstående försöka förstå situationen och ville att vårdpersonalen skulle kunna förutsäga hur lång tid deras anhörig hade kvar att leva (25). Den ansvarige läkarens empati och tid att lyssna kändes viktig för de närstående (23). En del närstående upplevde att den ansvarige läkaren var skicklig att behandla symtom och andra tillstånd i samband med den palliativa vården (23). De kunde dock känna att den ansvarige läkaren inte alltid hade tillräckliga kunskaper om deras anhörig eller tog reda på dessa av det andra i det palliativa teamet (23). Stöd till både de närstående och deras anhörig påverkade de närståendes förmåga att klara av situationen (25). Tidigare erfarenheter som att exempelvis ha vårdat sina föräldrar kunde vara till hjälp för de närstående att klara av att vårda sin anhörig (25). En emotionellt stödjande attityd från personalen beskrevs som att vara positiv, trevlig, visa respekt, bry sig om, lyssna, sätta individen i centrum, se i ögonen och att utan att vara brutal svara ärligt på frågor (25, 26). En del närstående förväntade sig inte mycket professionell hjälp med vården i hemmet (18). De upplevde att både vara vårdare och närstående orsakade stor ansträngning och trötthet (21).

De närstående upplevde att de behövde egentid men förväntade sig ingen hjälp från det palliativa teamet att kunna få hjälp med egentid (18). Om de behövde tid för att göra något var det främst någon i familjen de frågade om hjälp (18).

Det upplevdes negativt om de fick vänta länge på hjälp om de kontaktat teamet (26). Det upplevdes negativt när det inte var kontinuitet bland vårdpersonalen, brist på kompetens hos vårdpersonalen och dålig kommunikation (26). Samtidigt kunde det kännas sig otillräckliga om vården i hemmet blev för tung för dem och var tvungen att avbrytas (24). En känsla av otillräcklighet beskrevs som att man kände sig utanför och ensam som vårdare (21). En del närstående upplevde att de måste vara aktiva själva och fråga för att få information (21). En attityd som inte var stödjande beskrevs som brist på respekt och värme, överlägsenhet, inte ta sig tid att lyssna och att vara stressad (25).

Tabell 2 Artiklar i resultatet

Titel/författare/tidskrift/år/refnr	Problem och syfte	Metod	Resultat
<p>Advanced home care for patients at the end of life: a quality study of hopes and expectations of family caregivers.</p> <p>Författare: Agneta Wennman-Larsen och Carol Tishelman</p> <p>Tidskrift: Scandinavian journal of caring sciences.</p> <p>År: 2002</p> <p>Ref.nr 18</p>	<p>Cancerpatienter vårdas i hemmet i livets slut med stöd av avancerad hemsjukvård. Det kan vara positivt för patienten och deras familjer. Det kan vara en tung börda för de närstående som är delaktiga och påverka deras hälsa och välbefinnande. Syftet var att studera de närståendes förväntningar på att vård i livets slut sker i hemmet.</p>	<p>Tio intervjuer gjordes med elva närstående utplockade från tre olika palliativa hemsjukvårdsteam. Dessa låg i olika geografiska områden. Intervjuerna var ostrukturerade, inget frågeformulär följdes. Kontinuerlig jämförande analyser gjordes. Två teman framträdde.</p>	<p>Tema 1: En förändring av att bli en närstående med en vårdande roll.</p> <p>Tema 2. En förändring till en ny livssituation för den närstående.</p>
<p>Titel: Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home.</p> <p>Författare: W. K Tim Wong and Jane Ussher.</p> <p>Tidskrift: Health and social care in the community</p> <p>År: 2009</p> <p>Ref.nr 19</p>	<p>Syftet var att studera de närståendes erfarenheter av att vårda någon med cancer. Frågorna rörde sig om det stöd de närstående fick från sjukvårdspersonalen, familjen och vänner.</p>	<p>22 personer som vårdat sin anhörig i hemmet och där den anhörig sedan avlidit i cancer intervjuades. Alla patienter hade inte avlidit i hemmet. En temaanalys av intervjuerna gjordes för att finna mönster och en kartläggning av mönstren gjordes.</p>	<p>Intervjuerna resulterade i flera teman. Dessa teman var en känsla av belöning att göra något bra, möta sin anhöriges behov, ha möjlighet att förståsätta med ett normalt vardagsliv så gott det gick, förbättra villkoren för relationen och bemöta kulturella förväntningar av att göra det rätta för sin anhörig.</p>
<p>Meaningfulness in palliative home care: an interview study of dying cancer patients next of kin.</p> <p>Författare: Anna Milberg och Peter Strang.</p> <p>Tidskrift: Palliative and Supportive care.</p> <p>År: 2003</p> <p>Ref.nr 20</p>	<p>Syfte att beskriva och tyda innebörden av meningsfullhet för närstående till cancerpatienter som får avancerad palliativ vård i hemmet.</p>	<p>19 intervjuer gjordes med närstående under pågående palliativ vård med hjälp av hermeneutisk metod. Antonovsky's hälsosamma grundstomme med fokus på ett sammanhang applicerades i analysen av data.</p>	<p>Fem kategorier som innehöll meningsfullhet framträdde. Meningsfullhet innebar bekvämlighet, upprätthålla det dagliga livet, handling, åtagande och hopp och var viktigt för att känna att man överträffat sig själv och det bästa möjliga gjordes för den sjuke.</p>
<p>How next of kin experience palliative care of relatives at home.</p> <p>Författare: G. Brobäck och C. Berterö</p> <p>Tidskrift: European journal of cancer care.</p> <p>År: 2003</p> <p>Ref.nr.21</p>	<p>Syfte att identifiera och beskriva närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Sex intervjuer med närstående. Alla hade deltagit i vården. De närstående fick svar på förbestämda frågor. Data analyserades med Giorgi's fenomenologiska metod. Metoden fokuserar på att hitta meningen med erfarenheter genom att studera beskrivningar från de intervjuadesperspektiv.</p>	<p>Resultatet gav fem olika teman: reglering, medvetenhet, hur man uppfattas som person, känslomässiga effekter och osäkerhet. De fem olika teman bildade fenomenet: en känsla av otillräcklighet.</p>

<p>A desire to be seen. Family caregivers experiences of their caring role in palliative home care.</p> <p>Författare: Märit Linderholm och Maria Friedrichsen.</p> <p>Tidskrift: Cancer nursing vol 33 nr 1.</p> <p>År: 2010</p> <p>Ref.nr 22</p>	<p>Studera de närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet, deras egen vårdande roll och stöd i deras anhörigs sista tid av sjukdom och efter att de har avlidit.</p>	<p>14 intervjuer med närstående. Hermeneutisk metod användes för att analysera data.</p>	<p>De närstående kände sig osynliga men ville bli sedda av personalen som kom hem till dem. De upplevde att det palliativa teamet bara var där för patienten och inte för de närstående. Ingen eller få frågade om de närståendes situation. De kände att personalen förväntade att de närstående skulle ta på sig en vårdande roll. De tog ett steg tillbaka när teamet kom. Det var väldigt viktigt att ha en bra relation med teamet för att de skulle kunna se de närståendes behov och att de närstående skulle känna sig delaktiga i vården.</p>
<p>Palliative care for cancer patients in primary health care setting: bereaved relatives experience, a qualitative group interview study.</p> <p>Författare: Mette Asbjørn Neergaard, Frede-Olesen, Anders Bonde Jensen och Jens Sondergaard.</p> <p>Tidskrift: BMC Palliative Care</p> <p>År: 2008</p> <p>Ref.nr.23</p>	<p>Syfte att analysera erfarenheter och vad man föredrar som närstående till avlidna cancerpatienter för att upptäcka hinder och underlätta att ge god palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Tre gruppintervjuer gjordes med 14 närstående som det senaste året förlorat en sjuk anhörig i cancer och vårdats i hemmet. Öppna frågor användes. Resultatet analyserades med ett kvalitativt beskrivande tillvägagångssätt.</p>	<p>Sju kategorier var identifierade och sedan indelade i tre huvudkategorier: Personalens kompetens, delad vård och den närståendes roll.</p> <p>Personalens kompetens bestod i deras kunskap, deras sätt att agera och förmåga att kommunicera, och deras kontakt med patienten och familjen.</p> <p>Delad vård mellan de olika specialiteter som var inblandade i vården, deras ansvar, vårdkultur och kommunikation mellan de olika specialiteterna.</p> <p>De närstående var tacksamma över att ha haft möjlighet att delta i vården.</p>
<p>Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control.</p> <p>Författare: Berit Munck, Bengt Fridlund och Jan Mårtensson.</p> <p>Tidskrift: Journal of advanced nursing.</p> <p>År: 2008</p>	<p>Syfte att beskriva situationer som påverkar de närståendes förmåga att klara av palliativ vård i hemmet.</p>	<p>: Intervjuer av nio närstående spelades in på band. CIT teknik användes för att samla in data. CIT = Critical Incident Technique. En kritisk insident definieras som en viktig erfarenhet med tydlig början och slut och har haft betydelse, positiv</p>	<p>: resulterade i två huvudområden, behålla kontroll och förlora kontroll.</p>

Ref.nr. 24		eller negativ för resultatet av situationen.	
<p>Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: an interview study of dying cancer patients informal carers.</p> <p>Författare: Anna Milberg och Peter Strang.</p> <p>Tidskrift: Psycho-Oncology.</p> <p>År: 2004</p> <p>Ref.nr.25</p>	<p>Att ha en närstående som vårdar en sjuk anhörig är ofta en förutsättning för palliativ vård i hemmet. Syftet var att beskriva och tolka påståendet om begriplighet och förmåga för cancerpatienters närstående i palliativ vård i hemmet med hjälp av Antonovsky's hälsosamma grundstomme då det saknas teoribaserade studier.</p>	<p>19 närstående intervjuades under pågående palliativ vård i hemmet. Data analyserades genom kvalitativ hermeneutisk metod.</p>	<p>Begriplighet stod för: öppen information, symboler (symtom), övertag av "basic life" och tidigare kunskap.</p> <p>Förmågan att klara av att vårda stod för: styrka, kompetens, tillgänglighet och stöd.</p>
<p>Titel: Advanced palliative home care: next of kin's perspective.</p> <p>Författare: Anna Milberg, Peter Strang, Maria Carlsson och Susanne Börjesson.</p> <p>Tidskrift: Journal of palliative medicin.</p> <p>År: 2003</p> <p>Ref.nr.26</p>	<p>Att beskriva vilka aspekter som är viktiga när närstående utvärderar palliativ vård i hemmet.</p>	<p>enkät besvarad av 188 närstående till avlidna patienter som vårdats i hemmet. Två öppna frågor ställdes. Kvalitativ analys gjordes av resultatet.</p>	<p>Aspekter om service och bekvämlighet blev huvudkategorier från enkäten. Personalens kompetens, attityd, kommunikation, tillgänglighet och möjligheten till olika typer av service beskrev kategorin service. Känna sig trygg och det rörde de närstående själva, patienten och familjerna beskrev kategorin bekvämlighet.</p>

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med studien var ur ett närståendeperspektiv beskriva upplevelser av palliativ vård i hemmet. För att visa kunskapsläget gjordes en litteraturstudie. För att sammanställa resultat i en litteraturstudie är innehållsanalys lämplig modell. Varje enskild kvalitativ forskningsstudie har ett värde och ett större kunskapsvärde skapas om flera studiers resultat sammanställs. Det finns en stor mängd forskning beskrivet om palliativ vård. En svårighet vid databassökningen var att hitta relevanta och avgränsande sökord för att finna artiklar som kunde fånga närståendes upplevelse av palliativ vård i hemmet. Av de nio artiklar som analyserats i studien var åtta baserade på djupintervju och en artikel på enkätstudie men kvalitativ analys av svar på öppna frågor. Artiklarna var från Sverige, Danmark och Australien.

Flera av artiklarna beskrev inte någon övergripande upplevelse av palliativ vård i hemmet utan var fokuserade på de hinder de närstående mött eller vilka förväntningar de närstående hade. Då resultatet var baserat på enbart negativa upplevelser kan de positiva aspekterna ha blivit förbisedda. En nackdel med att använda enbart intervjuer som grund i en studie kan vara att en del intervjuer är gjorda flera månader efter att de närståendes anhörig gått bort och de kan ha glömt eller förträngt hur det verkligen var. En annan nackdel som gör att värdefulla artiklar kan missas är att i det engelska språket används det så många uttryck för närstående som vårdar sin anhörig. De kan kallas family caregivers, next of kin caregiver, spousal caregiver, bereaved caregivers, och informal caregiver.

Valda artiklar var av god kvalitet då det hade ett tydligt problem formulerat, tydligt syfte, väl beskriven metod, beskrivning om urval av undersökningsspersoner, beskrivning om hur data analyserats, bra beskrivet resultat, tydlig argumentation och tolkning av resultat av författarna. Flera författare påpekar att när intervjuer görs i efterhand av ett upplevt tillstånd kan det påverka resultatet. Då de har lite olika frågeställningar så har de gemensamt att de vill beskriva hur närstående upplevt palliativ vård i hemmet. Det hade säkert blivit ett annat resultat om artiklarna hade varit från fler länder och från andra kulturer.

Resultatdiskussion

Att vara närstående till en sjuk anhörig kan vara en ambivalent situation. Många närstående vill gärna tillmötesgå sin sjuke anhörigs önskan om de vill vara hemma så länge som möjligt och ibland även få dö hemma (18). Beslutet måste de närstående få göra själva tillsammans med den sjuke. De ska inte känna att det förväntas från vården att de ska ta på sig en vårdande roll som det ofta innebär. Om det finns möjlighet är det viktigt att tidigt ta upp frågor om sista tiden i livet när sjukdomen inte påverkar den som är sjuk i lika stor grad. Då kan de närstående få en chans att förbereda sig på och få mycket information om hur situationen kan bli.

Flera närstående beskriver att de vill vårda i hemmet så att de kan få möjlighet att upprätthålla det dagliga livet så mycket som möjligt (20). Palliativ vård i hemmet kan bli en oerhörd börda för de närstående och vårdpersonalen måste göra sitt yttersta för att underlätta så att denna börda inte blir för stor. Studien visade att flera närstående upplevde att ingen frågade hur de mårde (21). För vårdpersonal är det viktigt att inte glömma bort de närstående hur stor arbetsbelastning man än har. Om de närstående känner att de har ett bra stöd av vården så upplevs det som värdefullt att få mycket tid tillsammans hemma tillsammans med deras anhörig.

En del närstående kände en press från vården att bli ”underpersonal” bara för att deras anhörig vårdas i hemmet (22, 23). Många närstående vill vara delaktiga och tar på sig uppgifter som de annars aldrig skulle utföra om deras anhörig vårdats på annat boende. Det handlar ofta om äldre människor och det är viktigt att de aldrig ska behöva känna att de är tvungna att göra vissa saker. Alls ska ha rätt till att vårdas i sitt hem även om det kräver insatser från vårdpersonal flera gånger per dygn.

Att välja att vara i hemmet som sjuk och vårdas där förutsätter nästan alltid att närstående ställer upp och vårdar den som är sjuk. Det blir en ny livssituation. De flesta vill tillmötesgå den sjukes önskan om att vilja vårdas och kanske även dö i hemmet. I flera studier beskrivs att de närstående inte ber personalen om hjälp eller om samtal utan håller inne med sina behov (18, 21). De ber en annan i familjen om hjälp för de tror inte att det palliativa teamet är till för de närstående. De upplever att de har familj eller vänner att prata med men väljer att inte göra det. Där måste vårdpersonalen vara tydlig i vad de närstående kan förvänta sig för hjälp av vårdpersonalen. Det ska inte vara några oklarheter om den service som det palliativa teamet kan erbjuda och det ska finnas resurser för att kunna avlasta de närstående. Det är viktigt att regelbundet, helst varje dag utvärdera den sjukes behov tillsammans med de närstående. Det palliativa teamet och de närstående kan samtala varje dag om hur det går, hur de närstående mår, svårigheter och förändringar hos den sjuke. Det är så olika hur sjukdomsförloppet ser ut, hur lång tid det tar och behoven kan ändras snabbt. En del närstående uttryckte att känsla av att de hade det yttersta ansvaret för vården i hemmet (21). De närstående ska inte behöva känna att de är dem som är ytterst ansvariga för vården i hemmet även om de vill vara tillgängliga en stor del av tiden.

Gemensamt för flera studier är att personalens förmåga att kommunicera, handleda, deras kunskap och kompetens, tillgänglighet och förmåga att uppmärksamma de närstående var väldigt viktigt för att den palliativa vården i hemmet skulle kännas möjlig att klara av (22, 23, 25, 26). Då den palliativa vården har ett begränsat utrymme i grundutbildningen för läkare, sjuksköterskor och undersköterskor är det mycket viktigt att personalen som arbetar med palliativ vård får kontinuerlig kompetensutveckling. Där får de närstående inte glömmas bort. Flera studier beskriver att det behövs fokuseras mer på de närståendes situation i palliativ vård i hemmet då de är utsatta för hög belastning och har en ökad risk att drabbas av ohälsa som depression och sömnproblem (6). Sjuksköterskan har viktig roll i att stötta de närstående. Då det inte alltid är sjuksköterskan som besöker hemmet är relationen med all personal är mycket viktig.

Flera närstående känner en stor trygghet i att kunna kontakta det palliativa teamet när som helst på dygnet (18, 25, 26). Så länge som de fick den hjälp de behövde så kunde uppleva en känsla av kontroll (24). Det är viktigt att alltid se varje fall som unikt och tillmötesgå de behov som varje sjuk och deras närstående behöver. Finns det inte möjlighet att kontakta personal dygnet runt så är inte palliativ vård i hemmet i sent skede aktuellt i hemmet.

Stöd från personalen till den sjuke och de närstående upplevdes av de närstående som att det påverkade deras förmåga att klara av situationen i hemmet (25). Därför är det så viktigt att all personal har en som det beskrivs emotionellt stödjande attityd som innebär att man är positiv, trevlig, visar respekt, bryr sig om, lyssnar, sätter individen i centrum osv. Möjligheten att lära känna varandra och få en god relation ökar om det är kontinuitet med personal och så få personer inblandade som möjligt.

Slutsats

Att förlora en nära anhörig är en stor sorg. När ens anhörig är svårt sjuk och förväntas att dö inom snar framtid kan vara en mycket svår situation för de närstående. Palliativ vård i hemmet kräver stöd från palliativa team, men det krävs stort engagemang även från de närstående. Sjuksköterskan kan genom goda färdigheter i bemötande, kommunikation, samtala, kunskap, lindra och skapa trygghet underlätta upplevelsen av palliativ vård i hemmet för de närstående. De går igenom en svår period och ska absolut ha bästa möjliga kompetenta personal som vårdar i hemmet. De närstående måste få hjälp med att få balans i sina egna behov, önskningar och resurser. De måste känna att de har möjlighet att välja alternativ vård om bördan blir för stor. De ska inte behöva känna sig otillräckliga för att de inte har krafter att ha den sjuke i hemmet eller för att de saknar information och stöd. De ska känna att det de gör är meningsfullt och de behöver hjälp med att se det goda i det onda.

Tidigare studier i Sverige har visat att partners till personer med cancer upplever mer stress och känner en lägre nivå av generell och mental hälsa i förhållande till befolkningen i övrigt. Mer kunskap behövs om de närståendes situation för att kunna identifiera personer med risk att utveckla psykisk ohälsa. Mer kunskap behövs också för att kunna stötta de närstående på ett bra sätt (3)

Referenser

1. Beck - Friis B, Strang P, (red.), Palliativ medicin. Tredje upplagan. Liber AB; 2005
2. Widell M, Lindrande vård- vård i livets slutskede. Stockholm: Bonnier Utbildning AB, 2003.
3. Andershed B, De anhörigas roll. Stockholm: Socialstyrelsen, 1999.
4. Östlinder G, (red.), Närståendes behov: Omvårdnad som akademiskt ämne. Bromma tryck AB, 2004.
5. Holtslander L, Caring for bereaved family caregivers: analyzing the context of care. Clinical journal of oncology nursing. 2007; 12(3): 501-506.
6. Sandman L, Woods S, (red.), God palliativ vård - etiska och filosofiska aspekter. Lund: Studentlitteratur, 2003 .
7. Andersson M, Jakobson E, Öhlen, J. Livets slutskede - välbefinnande och död. I: Friberg F, Öhlen J, (red.), Omvårdnadens grunder perspektiv och förhållningssätt. Studentlitteratur AB, 2009. s. 327-353.
8. Socialstyrelsen.[hemsida på internet]. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-3-22/>. (2011-04-04)
9. Svenska palliativregistret.[hemsida på internet]. Tillgänglig: <http://www.palliativ.se/mainfrm.aspx/>. (2011-04-04)
10. Cancerfonden.[hemsida på internet] Tillgänglig: <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/For-narstaende/Att-vara-narstaende-vid-livets-slut/>. (2011-03-29)
11. Cancerfonden.[hemsida på internet]. Cancerfondsrapporten 2007. Tillgänglig: <http://www.cancerfonden.se/sv/Om-Cancerfonden/Publikationer/Cancerfondsrapporten/>. (2011-03-29)
12. Ahlbäck S, Almqvist, Gustavsson P, Hed M-B, Nordqvist-Ericsson G-B, Rask - Carlsson M. Handbok för anhöriga – att vårda svårt sjuka och döende i hemmet. Vårdcentralerna i Luleå, 1998
13. Sjövall K, Attner B, Lithman T, Noreen D, Gunnars B, Thomè B och Olsson H, Influence on the health of the partner affected by tumor disease in the wife or husband based on a population- based register of study of cancer in Sweden. American society of clinical oncology. 2009; 27(28):4781-6.
14. Cancerfonden och socialstyrelsen i samarbete. Cancer i siffror 2009[hemsida på internet]. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-127/>. (2011-03-29)

15. Fridegren I, Lyckander S, Palliativ vård. Stockholm: Liber AB, 2009.
16. Friberg F, (red.), Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur, 2006.
17. Graneheim U.H, Lundman B, Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse education today. 2004; 24(1): 105-112.
18. Wennman-Larsen A, Tishelman C, 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. 2002; 16(3): 240-247.
19. Wong T, Ussher J, Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home. Health and social care in the community. 2009; 17(3): 274-282.
20. Milberg A, Strang P, Meaningfulness in palliative home care: an interview study of dying cancer patients` next of kin. Palliative and supportive care. 2003; 1(1): 171-180.
21. Brobäck G, Berterö C, How next of kin experience palliative care of relatives at home. European journal of cancer care. 2003; 12(1): 339-346.
22. Linderholm M, Friedrichsen M, A desire to be seen – family caregivers` experiences of their caring role in palliative home care. Cancer nursing. 2010; 33(1): 28-36.
23. Asbjørn Neergaard M, Olesen F, Bonde Jensen A och Sondergaard J, Palliative care for cancer patients in a primary health care setting: bereaved relatives` experience, a qualitative group interview study. BMC Palliative care. 2008; 7(1).
24. Munck B, Fridlund B, Mårtensson J, Next of kin caregivers in palliative home care- from control to loss of control. Journal of advanced nursing. 2008; 64(6): 578-586.
25. Milberg A, Strang P, Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: an interview study of dying cancer patients` informal carers. Psycho-Oncology. 2004; 13(1): 605-618.
26. Milberg A, Strang P, Carlsson M, Börjesson S, Advanced palliative home care: next of kin`s perspective. Journal of palliative medicine. 2003; 6(5): 749-756.