



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Att stå vid sidan av

Personers upplevelser av att vara närstående
vid palliativ vård – en litteraturstudie

Författare: Ingrid Mannerfalk & Ellinor Olsson

Handledare: Jimmie Kristensson

Kandidatuppsats

Våren 2017

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal
och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Att stå vid sidan av

Personers upplevelser av att vara närstående vid palliativ vård – en litteraturstudie

Författare: Ingrid Mannerfalk & Ellinor Olsson

Handledare: Jimmie Kristensson

Kandidatuppsats

Våren 2017

Abstrakt

Bakgrund: av de som dog i Sverige 2010 var åttio procent i behov av palliativ vård. De flesta hade närstående vid sin sida. Tidigare forskning har visat att närstående upplever höga krav utifrån att bli vårdare och tvingas således in i en vårdande roll, med bristande stöd från vårdpersonal. **Syfte:** att beskriva personers upplevelser av att vara närstående vid palliativ vård. **Metod:** en litteraturstudie med kvalitativ ansats utfördes, vilket resulterade i åtta vetenskapliga artiklar som granskades och analyserades tematiskt. **Resultat:** resultatet visade tre teman. Dessa var *att vara i händerna på vården, att vara vårdare* och *att möta och hantera döden*. **Slutsats:** genom att ha ett familjefokuserat förhållningssätt i omvårdnaden kan sjuksköterskan lättare inkludera närstående och således göra upplevelsen mer värdefull för både anhörig och närstående.

Nyckelord

Palliativ vård, närstående, upplevelse

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal
och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Introduktion	2
Problemområde	2
Bakgrund	3
Familjefokuserad omvårdnad	3
Palliativ vård	4
Närstående	6
Sjuksköterskans ansvar	7
Syfte	8
Metod	8
Urval	9
Datainsamling	9
Data analys	11
Etisk avvägning	11
Resultat	11
Att vara i händerna på vården	12
Att vara en del i systemet	13
Att bli inkluderad	14
Att vara i en vårdrelation	15
Att vara vårdare	16
Att anta en ny roll	16
Att känna ett konstant ansvar	18
Att riskera sitt eget välbefinnande	19
Att möta och hantera döden	20
Att närvara när döden inträffar	20
Att leva vidare	21
Diskussion	22
Diskussion av vald metod	22
Diskussion av framtaget resultat	23
Att vara i en vårdrelation	24
Att riskera sitt eget välbefinnande	25
Att känna ett konstant ansvar	25
Slutsats och kliniska implikationer	26
Författarnas arbetsfördelning	26
Referenser	27
Bilaga 1: Artikelmatris	33

Introduktion

Problemområde

Enligt Socialstyrelsen (2013) avled drygt 90 000 personer år 2010 i Sverige. Åttio procent av dessa bedöms ha varit i behov av palliativ vård. År 2012 skedde 42 procent av alla dödsfall i Sverige på sjukhus, 18 procent skedde i hemmet och 38 procent skedde på vårdboenden (Håkanson, Öhlén, Morin, & Cohen, 2015). Personerna som vårdades palliativt avled i större utsträckning i hemmet eller på vårdboenden. En majoritet av dessa personer hade närstående vid sin sida (ibid.).

Att vara närstående till någon som vårdas i palliativ vård kan vara en mycket svår upplevelse som innefattar kritiska beslut och förluster av sina nära. En studie har visat att närstående kan uppleva känslor av otillräcklighet och ångest samt även få dåligt samvete när deras nära befinner sig i livets slut (Boykin & Winland-Brown, 1995). Qvarnström (1993) menar att det kan bero på att döden är tabubelagd och att det skapar en rädsla hos de närstående när de tvingas möta döden på nära håll. En studie av Henriksson, Carlander och Årestedt (2015) visade å andra sidan att de närstående kan känna sig behövda och uppskattade samt att det kan ge dem en meningsfullhet av att vara närvarande, vilket kan skapa en djupare relation med personen under den sista tiden i livet. Det gav alltså de närstående tillfredsställelse att vårda personen och skapade en känsla av samhörighet. Att vara närstående till någon i livets slutskede behöver inte enbart upplevas som negativt utan kan även upplevas som något positivt. Således är det viktigt att sjuksköterskan inte glömmer bort de närstående, utan arbetar aktivt för att stödja dem (Benzein, Hagberg, Saveman & Syrén, 2010).

Sjuksköterskan har ett omvårdnadsansvar, vilket ofta innefattar att ge stöd till närstående (ICN, 2012). Studier har visat att palliativ vård ställer höga krav på de närstående, som ofta är oförberedda och dåligt informerade om vad vårdandet innebär (Ward-Griffin, McWilliam, & Oudshoorn, 2012). Således finns det ett behov av adekvat stöd till de närstående, vilket ställer krav på sjuksköterskans kompetens inom detta område. Dock saknas det tillräcklig forskning om personers upplevelser av att vara närstående i palliativ vård och vad vårdpersonal kan göra för att stötta dem (Steinhouser, Voils, Bosworth & Tulsy, 2015). Genom litteraturöversikter kan den nuvarande forskningen göras mer tillgänglig för sjuksköterskor och bidra till en ökad kunskap gällande personers upplevelser av att vara närstående vid palliativ vård.

Bakgrund

Familjefokuserad omvårdnad

Familjefokuserad omvårdnad är ett förhållningssätt som innebär att vårdpersonal inom vård och omsorg fokuserar på familjens betydelse för personens upplevelse av sjukdom och ohälsa, där familjen är en självdefinierad grupp som inkluderar närstående. Ett familjefokuserat perspektiv kan underlätta för personalen att få en ökad förståelse för relationerna inom familjen och hur familjen som helhet definierar samt hanterar vad de anser som ohälsa eller sjukdom. Samarbete och kommunikation mellan familjen, den sjuka personen och vårdpersonalen är centralt för att kunna arbeta familjefokuserat (Denham, Eggenberger, Young, & Krumwiede, 2015). Det finns två olika förhållningssätt inom familjefokuserad omvårdnad: familjecentrerad och familjerelaterad (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012).

Familjecentrerad omvårdnad innebär att familjen och personen ses som en enhet eller ett system där alla familjemedlemmar utgör var sin del, ömsesidigt påverkar varandra och att familjemedlemmarna tillsammans är större än summan av delarna (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012). I familjerelaterad omvårdnad är personen i centrum för vården och familjen utgör kontexten (Wright & Leahey, 2009). Detta förhållningssätt är vanligt förekommande inom vård och omsorg, och kan jämföras med förhållningssättet inom personcentrerad vård, som innebär att vårdpersonal tillsammans med personen utformar vården utifrån personens önskemål och behov (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012). En tyngdpunkt i personcentrerad vård är personens autonomi, vilket gör att personen är i centrum för vården medan familjen riskerar att hamna i skymundan. Förhållningssätten familjecentrerad och familjerelaterad omvårdnad ska komplettera varandra i omvårdnaden och situationen ska avgöra vilket som är mest adekvat att utgå ifrån (ibid.).

I familjecentrerad omvårdnad är relationen mellan familjen och sjuksköterskan en central del. Relationen ska vara ömsesidig och icke-hierarkisk, det vill säga att alla involverade är jämbördiga delaktiga parter och där deras kompetenser ges lika betydelse. Familjens egna erfarenheter och kunskap ska även hjälpa till att styra behovet av omvårdnaden och hur den ska utföras. In i relationen tar både sjuksköterskan och familjen med sig styrkor och resurser, vilka både kan vara professionella och personliga. En styrka är en intern tillgång, exempelvis en egenskap hos en familjemedlem medan en resurs är externa tillgångar såsom vänner eller andra resurser inom vård och omsorg. För att relationen mellan sjuksköterskan och familjen

ska vara fungerande kan dessa tillgångar behöva identifieras, mobiliseras och stödjas (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012).

För att kunna arbeta utifrån familjefokuserad omvårdnad behövs en ökad förståelse för hur närstående upplever det att vara just närstående till en person i palliativ vård, då familjen är av största betydelse när en person blir sjuk och påverkar personens upplevelse av ohälsa och sjukdom (Benzein et al., 2010). Det är därmed viktigt att som sjuksköterska inkludera hela familjen i palliativ vård och ha ett familjecentrerat perspektiv, eftersom familjen är en enhet och däri påverkar familjemedlemmarna varandra i sitt mående (Wright, Watson & Bell, 2002). Genom att som sjuksköterska medvetet påminna sig om att personen är en del av en familj inkluderas familjen i vården även när de inte är fysiskt närvarande (Wright & Leahey, 2009).

Palliativ vård

Med palliativ vård menas vårdande som syftar till att lindra lidande och främja livskvalitet för personen och dennes närstående (Socialstyrelsen, 2013). Denna vård ges när personens tillstånd kommit till den punkt, att det inte finns något bot i den livsförlängande behandlingen eller att personen tar mer skada än nytta av behandlingen som då genererar ökat lidande jämfört med att avstå behandlingen (ibid.). Lidande kan te sig i flera olika former och inom den palliativa vården ska vårdpersonal ta hänsyn till fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem eller behov som både närstående och dess anhöriga kan ha samt stödja individerna i denna situation (Nationella rådet för palliativ vård, 2016). Socialtjänsten tillsammans med sjukvården ansvarar för personens vård samt att dennes närståendes behov tillgodoses (Socialstyrelsen, 2013).

Enligt Socialstyrelsen (2013) är palliativ vård en process som ändrar form utefter behov och har olika faser; den tidiga fasen, brytpunkten och den senare fasen. Den tidiga fasen innebär lämplig livsförlängande behandling efter personens förutsättningar samtidigt som vårdpersonal genomför åtgärder under behandlingen för att ge personen ökad livskvalitet. Brytpunkten är ofta inte en isolerad händelse utan en process som blir övergången mellan den tidiga och den senare fasen, där beslutet fattas att övergå från livsförlängande vård till lindrande vård. När vården inte längre kan ge god livskvalitet eller genererar mer skada än nytta för personen fattas beslutet om att övergå till lindrande vård i samråd med den sjuke personen, närstående och läkare under ett brytpunktssamtal. Därefter påbörjas den senare

fasen, som även benämns vid vård i livets slutskede, och innebär att döden är inom en överskådlig framtid och att vården ska vara lindrande samt främja hög livskvalitet hos personen och dennes närstående. Längden på de olika faserna kan variera, ofta är den tidiga fasen betydligt längre än den senare fasen, men båda ingår tillsammans med brytpunkten i palliativ vård (ibid.).

Den palliativa vården är uppbyggd kring fyra centrala begrepp: 1) symtomlindring, 2) multiprofessionellt samarbete, 3) kommunikation samt 4) relation och stöd till närstående (Socialstyrelsen, 2013). För att kunna stödja närstående på rätt sätt är det viktigt att upprätta en relation med närstående och inte glömma bort deras upplevelser både under och efter vårdtiden. Ansvar för de närstående är både landstingets och kommunens (ibid.). Under vårdtiden ska socialtjänsten i den aktuella kommunen erbjuda stöd till närstående som vårdar en person som är långvarigt sjuk (SFS 2001:453, kap. 5, 10 §). Efter dödsfallet av personen ska närstående bli erbjudna efterlevandesamtal som är ett samtal mellan vårdpersonal och närstående en tid efter dödsfallet (Socialstyrelsen, 2016a). Ett efterlevandesamtal är ett stöd till närstående för att hantera och underlätta sin situation även efter dödsfallet (Nationella rådet för palliativ vård, 2016). Beroende på vad närstående har för behov och upplevelser av vårdtiden så ska stödet anpassas därefter (Socialstyrelsen, 2016a). Närståendes upplevelser är av betydelse för att sjuksköterskan ska kunna samtala med närstående och anpassa stödet. Således är sjuksköterskans kunskap om närståendes upplevelser av palliativ vård viktig.

Palliativ vård bedrivs inom olika vårdformer och kan både ges av grundutbildad personal men även utav team med specialistkunskap inom palliativ vård. Personen som är i behov av palliativ vård ska erbjudas och få möjlighet att själv bestämma var hen vill vårdas (Nationella rådet för palliativ vård, 2016). Det som styr personens önskemål är de faktiska förutsättningarna och tillgången till kvalificerad personal samt de närståendes inställning och situation (Socialstyrelsen, 2013). Oberoende av var och av vem vården ges, ska det finnas kompetens för palliativ vård och den ska vara inkluderad i allt vårdarbete. Det finns även verksamheter som tillgodoser specialiserad palliativ vård för personer med komplexa symtom eller särskilda behov. Inom den specialiserade palliativa vården ska vården erbjudas dygnet runt, alla dagar på året (Nationella rådet för palliativ vård, 2016). En förutsättning för att bedriva palliativ vård av god kvalitet är en tillgång till kompetent läkare dygnet runt. Dock väger tillgången och behovet av palliativ vård ojämnt idag, trots att möjligheterna till att få palliativ vård har ökat, då verksamheterna är geografiskt ojämnt fördelade (Socialstyrelsen,

2013). Den palliativa vården kan bedrivas på olika ställen, men det som alltid är gemensamt är att behovet av stöd till närstående är mer eller mindre omfattande.

Under de senaste tio åren har vården av svårt sjuka och döende personer successivt flyttats från sjukhus och vårdboenden till det egna hemmet (Jakobsson, Johnsson, Persson & Gaston-Johansson). Möjligheterna att få avancerad medicinsk vård i hemmet har också ökat under de senaste decennierna (ibid.). Därmed har det skett en ansvarsförskjutning där de närståendes ansvar och involvering i vården mer och mer har ökat. Historiskt sett så har vårdandet av döende personer flyttats från hemmet där familjen var de som stod för vårdandet till sjukhusmiljö där utbildad personal vårdar personerna (Andershed, 1998). Under mitten av 1900-talet när sjukhusen tog över vårdandet blev en konsekvens att personens närstående som tidigare haft ansvaret för vården av personen nu hamnade i skymundan av modern teknik och medicin. På senare tid har dock vården mer och mer förflyttats tillbaka till hur det var tidigare och idag är närstående i hög grad involverade i vården av deras nära, vilket har bidragit till ansvarsförskjutningen (ibid.). Tidigare forskning har visat att närstående gärna vill hjälpa den sjuke personen i hemmet och att det kan bidra till meningsfullhet och styrka (Axelsson, Klang, Lundh Hagelin, Jacobson, & Gleissman, 2015). Dock upplever närstående som vårdar den sjuke personen i hemmet ett stort ansvar som ofta innebär att de måste dölja sina egna känslor av sorg och trötthet för att stötta den sjuke personen. När början ibland blir för stor uppger de närstående känslor av ilska, hopplöshet och ångest (ibid.). Närstående uppger också att de ibland upplever uppgifterna som vårdare alltför omfattande och att de är i stort behov av stöd från vårdpersonal (ibid.). Ett bristande stöd från vårdpersonal tillsammans med ett ökat ansvar leder till känslor av övergivenhet och ensamhet hos de närstående, vilket bidrar till ohälsa och försämrar upplevelsen av att vara närstående (ibid.).

Närstående

Det finns flera definitioner av begreppet närstående. ICN (2012) definierar närstående som “en social enhet bestående av medlemmar som knyts samman via släktskap, känslomässiga eller rättsliga band”. Detta innebär att enligt ICN så är individer med släktskap eller rättsliga band till en person per automatik närstående, vilket inte behöver vara fallet. Socialstyrelsen (2016b) definierar närstående som “den person som den enskilde anser sig ha en nära relation till”. Den här studien kommer utgå från Socialstyrelsens definition, då den inkluderar en bredare grupp.

Berman, Snyder och Frandsen (2015) menar att patienten är den första och primära personen som ska få omvårdnad. Dock ska närstående betraktas som den sekundära individen som också ska vårdas, eftersom närstående ofta spelar en stor roll i personens hälsa, välmående och omvårdnad. Närståendes vårdande roll kan vara antingen under en kort eller under en livslång period, beroende på hur personen i den palliativa vårdens hälsa ser ut. De flesta närstående som är vårdare har oftast en nära relation till de som vårdas. Det kan vara en partner, förälder, barn, vän eller andra betydelsefulla personer. När en av parterna i relationen blir sjuk och hamnar i beroendeställning till den andra kan rollfördelningen förändras. Det är inte ovanligt att närstående hamnar i en ansträngande situation när andra bördor i vardagen uppstår såsom fysiska, psykiska, emotionella eller finansiella problem. Det kan innebära en orättvis och oönskad börda för den närstående som delvis får ansvara för personens omvårdnad. De närstående riskerar då själva ohälsa (ibid.).

Tidigare forskning har visat att 32 % av de närstående som vårdade en anhörig i hemmet led av ångest och 29 % uppvisade tecken på depression. Närstående påvisade även en reducerad livskvalitet jämfört med övrig befolkning (Götze, Brähler, Gansera, Schnabel, Gottschalk-Fleicher, & Köhler, 2016). Vidare har forskning visat att närstående till personer i palliativ vård upplever ett större ansvarstagande och högre krav på de som vårdare ju sämre personen blir i sitt tillstånd. För att kunna uppnå en balans i sitt välmående upplevde de närstående att det krävdes ett gott stöd från vårdpersonalens sida (Axelsson, Klang, Lundh Hagelin, Jacobson, & Gleissman, 2015). Således kan det vara värdefullt för vårdpersonal att få en ökad kunskap om närståendes upplevelse och att förstå deras behov av omvårdnad.

Sjuksköterskans ansvar

Svensk sjuksköterskeförenings kompetensbeskrivning (2008) för sjuksköterskor specialiserade inom palliativ vård tar upp vissa riktlinjer för sjuksköterskan att följa inom den palliativa vården. I sjuksköterskans uppgifter ingår det att genomföra svåra samtal tillsammans med patient och närstående. Samtalen kan handla om livet och döden. Sjuksköterskan ska kunna bedriva ett stöd, undervisa personen och närstående för att stärka deras empowerment, det vill säga egenmakt, samt arbeta utifrån en helhetssyn tillsammans med personen och närstående inkluderade. Sjuksköterskan ska också ha kompetens att ta tillvara på personens egna resurser, som kan vara en närstående, för bästa upplevelse av välbefinnande. Det är sjuksköterskans ansvar att utifrån personens eller närståendes önskemål och behov föra deras talan (ibid.).

Som sjuksköterska finns det fyra dimensioner som är relevanta att följa och utgå ifrån när det gäller omvårdnaden av personer i palliativ vård (Berman, Snyder & Frandsen, 2015). Den första dimensionen fokuserar på att individen är mottagare av vården och där inkluderas även närstående. Den andra dimensionen handlar om att den sociala miljön där närstående ingår påverkar personens mående. Den tredje dimensionen avhandlar att hälsa är detsamma som välbefinnande och välmående. Sjuksköterskan utgår ifrån vad personen upplever och hur hen uppfattar sin hälsa, som kan innebära att dess närstående också finner välbefinnande, så att de som en enhet uppnår hälsa. Slutligen står den fjärde dimensionen för ett samarbete mellan vårdare, person och närstående. Att som sjuksköterska, i den mån det går, i samråd med personen och dess närstående utövar vården (ibid.).

Tidigare forskning har visat att det råder vissa svårigheter och hinder för att inkludera närstående ur sjuksköterskans perspektiv. En studie av McConnell och Moroney (2015) menar att sådana hinder kan vara att sjuksköterskan är rädd att riskera personens hälsa och säkerhet vid involvering av närstående i omvårdnaden. Studien visar vidare att en anledning till att inte inkludera närstående är att skydda personens integritet, exempelvis vid basal hygien. Ingående detaljer och information om personens tillstånd kan vara en stressfaktor för närstående och ett annat hinder till att sjuksköterskor inte inkluderar närstående (ibid.). För att kunna kartlägga situationen med att inkludera närstående, är det viktigt att undersöka hur personer upplever det att vara närstående vid palliativ vård.

Syfte

Syftet med studien är att beskriva personers upplevelser av att vara närstående vid palliativ vård.

Metod

För att svara på studiens syfte har en litteraturstudie genomförts. En litteraturstudie är lämplig då en förståelse av ett visst fenomen vill skapas eller när en frågeställning vill svaras på, vilket uppnås genom en sammanställning av tidigare forskning (Polit & Beck, 2010).

Urval

Urvalet i litteraturstudien består av totalt åtta artiklar, varav sju kvalitativa vetenskapliga artiklar samt den kvalitativa delen i en vetenskaplig mixed-method artikel, som alla utgår från personers upplevelser av att vara närstående vid palliativ vård. Inklusionskriterierna för litteraturstudiens artikelsökning var 1) att artiklarna skulle vara publicerade tidigast 2007, 2) att endast studier skrivna på engelska skulle användas samt 3) artiklarna skulle vara baserade på studier med en kvalitativ eller en mixed-method forskningsmetod. Exklusionskriterierna var studier som inte har ett godkännande från en etisk kommitté eller förde ett etiskt resonemang.

Datainsamling

Sökningarna utfördes inom databasen PubMed som tillhandahålls av National Library of Medicine och är en tillgänglig webbaserad version av MEDLINE. PubMed är den största bibliografiska databasen inom biomedicin, odontologi och vårdvetenskap. Sökningarna av artiklarna gjordes även inom databasen CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) som är en databas främst inriktad inom omvårdnad, fysioterapi och medicin (Polit & Beck, 2010).

De sökord som användes i PubMed var *relatives experience* i fritext, *end of life* i fritext samt *palliative care* i form av MeSH-term. De söktermer som användes i CINAHL var *palliative care*, *relatives* samt *experiences*.

Efter sökningen lästes samtliga titlar igenom och relevanta abstrakt lästes igenom. Därefter valdes artiklar ut som lästes i fulltext. Utifrån dessa valdes sedan relevanta studier ut för djupare granskning. De studier som hade hög kvalitet efter granskningen valdes ut för att ingå i resultatet (Tabell 1 och Tabell 2).

Tabell 1: Sökschema över sökningar gjorda i PubMed

Databas	Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Kvalitetsgranskade	Artiklar till resultatet
PubMed							
#1	Palliative Care (MeSH)	46275					
#2	relatives experience	43467					
#3	end of life	62461					
#4	#1 AND #2 AND #3	278					
#5	#4 (10 years, english)	192	192	37	10	5*	3

* Två artiklar saknade etiskt resonemang och exkluderades därför.

Tabell 2: Sökschema över sökningar gjorda i CINAHL

Databas	Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Kvalitetsgranskade	Artiklar till resultatet
CINAHL							
#1	Palliative care	33424					
#2	relatives	100651					
#3	experience	209474					
#4	#1 AND #2 AND #3	170					
#5	#4 (years 2007-2017, english)	104	104	42	15	5	5

Data analys

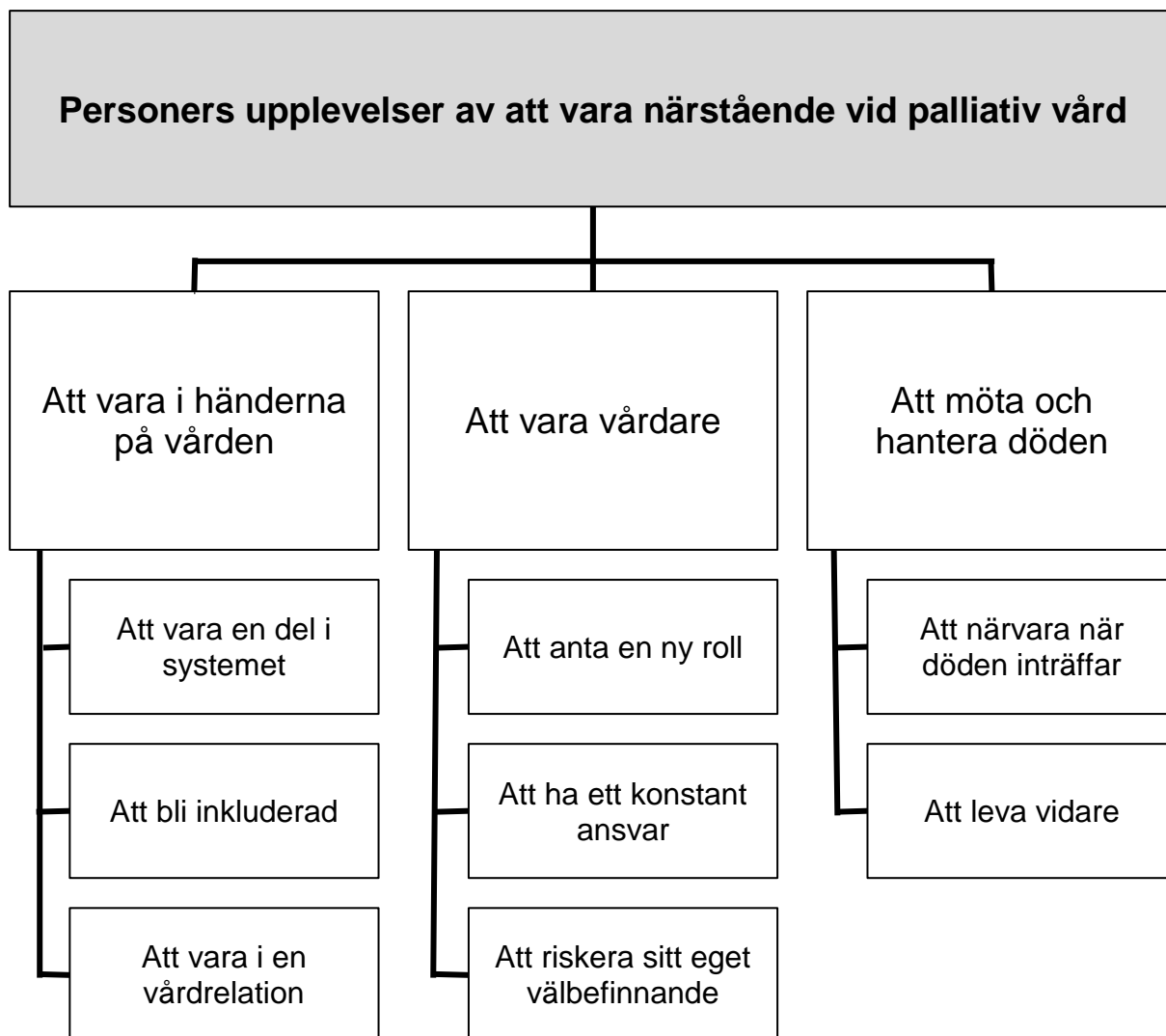
I analysen användes Statens beredning för medicinsk och social utvärderings [SBU] mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik (SBU, 2014). Mallen består av 21 påståenden som besvaras med antingen *ja*, *nej*, *oklart* eller *ej tillämpligt*. Påståendena är indelade i fem olika kategorier som behandlar *syfte*, *urval*, *datainsamling*, *analys* och *resultat*. Efter att ha besvarat påståendena bedöms artiklarna ha antingen *hög*, *medelhög* eller *låg* kvalitet. I litteraturstudien gjordes en empiristyrd tematisk analys av datan, vilket innebär att det strukturerat gjordes genomläsningar för att hitta mönster i resultatet i olika steg och sammanfatta resultatet utifrån de teman som framträder (Braun & Clarke, 2006). Analysen av datan hölls främst textnära, men emellanåt tolkades den även. Genomläsningen av artiklarna i litteraturstudien gjordes i olika steg i ordningen titlar, abstrakt och fulltext innan kvalitetsgranskningen och analysprocessen tog vid. Artiklarna lästes flertalet gånger och sorterade ut det för syftet mest väsentliga för varje gång och grupperade olika resultat från artiklarna under övergripande teman med tillhörande subteman (Figur 1).

Etisk avvägning

Helsingforsdeklarationen är en samling etiska principer som används vid medicinsk forskning av människor världen över (World Medical Association, 1964). Fyra grundläggande forskningsetiska principer är autonomiprincipen, nyttoprincipen, rättvisepincipen samt principen om att inte skada. Dessa principer innebär bland annat informerat samtycke från deltagarna, att studien är motiverad, att informationen hanteras på ett säkert sätt och att nyttan med studien ska överväga det eventuella obehaget från deltagarna (ibid.). I urvalet av artiklar användes endast artiklar som var etiskt godkända av en etisk kommitté. Personer som är närstående till en person i palliativ vård befinner sig i en emotionellt utsatt situation, därav är det av relevans att det finns en medvetenhet kring etiken och att nyttan överväger risken med studien.

Resultat

Resultatet visade att upplevelsen av att vara närstående till en person i palliativ vård kunde beskrivas i tre teman med tillhörande subteman: *att vara i händerna på vården*, *att vara vårdare* och *att möta och hantera döden* (Figur 1).



Figur 1: Schematisk bild över resultatet

Att vara i händerna på vården

Resultatet visade att vara närstående till någon i palliativ vård kunde upplevas som att vara i händerna på vården. Det kunde innebära att vara en del av vårdsystemet och att kämpa för rätten till vård. Det kunde även innebära vikten av att bli inkluderad i sin anhöriges vård samt betydelsen och upplevelsen av att vara i en relation med vårdpersonal. Utifrån analysen av resultatet identifierades tre subteman: *att vara en del i systemet*, *att bli inkluderad* samt *att vara i en vårdrelation*.

Att vara en del i systemet

Att vara en del i systemet innebar att närstående tvingades in i ett större sammanhang, där vården redan var förutbestämd. Det kunde innebära både upplevelser av trygghet men även osäkerhet i att inte veta vad som förväntades. Detta kunde även leda till känslor av frustration. I en svensk studie av Brännström, Ekman, Boman och Strandberg (2007) intervjuades fyra närstående till personer med hjärtsjukdom, vilka vårdades med specialiserad palliativ vård i hemmet. De närstående upplevde en trygghet i att det fanns ett tillgängligt vårdssystem för dem och deras anhöriga. I en annan svensk studie av Wallerstedt, Benzein & Andershed (2014) deltog sex närstående till personer som vårdades palliativt i hemmet. De närstående uppgav att de var beroende av vårdsystemet och likt studien av Brännström et al. (2007) framkom det att tillgänglighet skapade en trygghet för dem. I studien framkom det även att när vården inte var tillgänglig upplevde de närstående osäkerhet, besvikelse samt ett ökat ansvarstagande för vården av deras anhöriga.

Flera studier visade att närstående kände sig övergivna och ensamma i ansvaret för den sjuka personens vård. Resultaten påvisade även svårigheter för närstående angående kontakten med vården och att få rätt information. Det uppstod även oklarheter kring vem de närstående skulle kontakta inom vården för att få hjälp. Detta ledde till känslor av maktlöshet, frustration, ilska, sårbarhet samt att närstående blev bemötta med nonchalans och upplevde sig vara förbisedda av vården (Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015; Stajduhar, Martin & Cairns, 2010; Andersson, Ekwall, Hallberg & Edberg, 2009; Holdsworth, 2015). Stajduhar et al. (2010) gjorde en intervjustudie med 19 närstående. Intervjuerna gjordes efter den anhöriges död. Närstående i studien upplevde att de var som en i mängden, att det var problematiskt att få rätt information och att de inte blev sedda av vårdsystemet, vilket gjorde dem upprörda. Vidare kände de ilska över vårdsystemet och kände sig åsidosatta och utnyttjade genom att de fick ett ofrivilligt ansvar över den anhöriga.

Andersson et al. (2009) genomförde en studie i Sverige med syfte att undersöka närståendes upplevelser vid palliativ vård. De närstående ($n=17$) som deltog i studien upplevde att det var svårt och jobbigt att ha kontakt med vården. De upplevde även att de inte blev tagna på allvar och att de fick kämpa för att den sjuka personen skulle få vård. Maktlöshet uppgavs också som en känsla och då framförallt när närstående hade bristande eller avsaknad av kunskaper inom vård och medicin. De närstående som dock hade goda kunskaper sedan tidigare

upplevde däremot ett ökat självförtroende och uppgav att det blev lättare att ha kontakt med vården.

Linderholm och Friedrichsen (2010) beskriver i sin svenska studie att närstående ($n=13$) upplevde förväntningar och påtryckningar av vårdsystemet att de skulle bli vårdare till sin anhörig. De uppfattade att vårdsystemet såg dem som en förutsättning för att den palliativa vården i hemmet skulle fungera. De upplevde även otydligheter kring vad som förväntades av de som vårdare, vilket skapade osäkerheter. Detta resulterade i att närstående kände sig isolerade och sårbara gentemot vårdsystemet.

Att bli inkluderad

Att som närstående bli inkluderad i vården visade sig i resultatet ha stor betydelse för hur upplevelsen blev. Att ta del av information och att vara delaktig i beslut kunde bidra till trygghet och en positiv upplevelse. Att däremot inte bli inkluderad kunde leda till känslor av förminskning och maktlöshet. I den brittiska studien av Holdsworth (2015) uppgav deltagarna ($n=45$) att det var av stor vikt att få känna sig delaktiga i beslut och att bli väl informerade av vårdpersonalen. När vårdpersonalen var flexibla i vårdandet och anpassade sig till närståendes önskemål, föreslog förändringar samt tog ansvar för teamarbetet runt personens vård upplevde närstående sig inkluderade i vården. Närstående ville gärna vara delaktiga och väl informerade men hade även en önskan om att vårdpersonalen skulle ta hänsyn till att de inte var lika kunniga inom området. Andersson et al. (2009) beskriver även i sin studie att närstående blev inkluderade i vården och fick närvara i den utsträckning de önskade skapade det känslor av kontroll och tillfredsställelse. Några deltagare uppgav dock att de kände sig, trots inkludering, ensamma i situationen som vårdare.

Vidare beskriver Andersson et al. (2009) att närstående tidvis upplevde att de inte blev inkluderade, vilket ledde till känslor av förminskning och att deras roll i vårdandet av personen blev obetydlig. Dessa känslor förstärktes ytterligare när personen vårdades på sjukhus, då närstående kände sig ignorerade och hade svårt att kommunicera med personalen. Resultatet från studien av Wallerstedt, Andershed & Benzein (2014) visar tillika att närstående fick stå i skymundan när vårdpersonalen enbart fokuserade på vårdandet av den sjuke personen. De kände då att de inte fick sina behov uppfyllda i den utsträckning de hade önskat.

Närstående kände sig osäkra och oerfarna i den nya situationen som vårdare, men kontinuitet bland vårdpersonalen skapade trygghet och närstående upplevde att ansvaret för deras anhöriga delades med vårdpersonalen. Vårdpersonalen bidrog till att de närstående kände att de kunde få stöttning och att vårdpersonalen lyssnade på dem, vilket gav känslor av frihet och att vardagen blev lättare att hantera. Närstående kände maktlöshet när vårdpersonalen inte uppmärksammade deras upplevelse av vårdandet och inte fanns tillgängliga för att ge dem stöd (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Brännström et al., 2007).

Att vara i en vårdrelation

Resultatet visade att en vårdrelation kunde inge trygghet samt ge ett gott stöd till närstående i deras situation som vårdare. Det kunde även innebära frustration när relationen inte fungerade önskvärt. Vårdrelationen spelade dock oavsett alltid en viktig roll i upplevelsen av att vara närstående eftersom det både kunde skapa samhörighet men samtidigt vara förödande när kommunikationen brast. Andersson et al. (2009) beskriver i sin studie att ett gott stöd från vårdpersonal till närstående gav känslor av uppskattning och styrka. Liknande resultat visades även i studien av Wallerstedt, Andershed och Benzein (2014) där närstående upplevde trygghet och kände sig omhändertagna av vårdpersonalen samt kände att de kunde lämna över en del av ansvaret för personen när de behövde tid för återhämtning. Det kunde däremot uppfattas som stressande för närstående när relationen till vårdpersonalen var otillfredsställande eller obefintlig och de närstående kände sig handfallna i hur de skulle upprätta en relation (Stajduhar, Martin & Cairns, 2010).

Totman, Pistrang, Smith, Hennessey och Martin (2015) genomförde en studie med 15 deltagare som visade att bekräftelse av närståendes vårdande roll från vårdpersonal var viktigt för upplevelsen, vilket även Wallerstedt, Andershed & Benzein (2014) bekräftar i sin studie. Likaså var kontinuitet bland personalen en central del för att skapa en god relation med vårdpersonalen. Närstående upplevde att det var viktigt att lära känna personalen, skapa ett ömsesidigt förtroende och på så vis känna en samhörighet med dem (Holdsworth, 2015).

När närstående antog den stöttande rollen och vårdpersonalen hade det yttersta ansvaret för vården av den anhöriga, upplevdes ansvarsfördelningen som mest tillfredsställande för de närstående (Linderholm & Friedrichsen, 2010). När närstående upplevde att de inte kunde dela ansvaret med vårdpersonal kände de sig ensamma i sin vårdande roll (Brännström et al., 2007). De upplevde även ett bättre bemötande från vårdpersonalens sida när närstående tog

det största ansvaret för vården, var tacksamma och när de inte ifrågasatte vården av deras anhöriga (Andersson et al., 2009).

Känslor av övergivenhet, ensamhet och maktlöshet ledde till känslor av utanförskap när stödet från vårdpersonal brast och den önskvärda relationen mellan närstående och vårdpersonal inte existerade (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Wallerstedt, Andershed & Benzein, 2014). När relationen var god och vårdpersonal tog sig tid att förklara otydligheter för närstående samt tog hänsyn till deras känslor upplevde närstående trygghet och uppskattning. De upplevde även att ansvaret delades vid svårhanterliga situationer när relationen var god (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Totman et al., 2015). En god relation underlättade även kommunikationen mellan vårdpersonalen och närstående vilket gav de närstående en trygghet i att de fick adekvat information (Stajduhar, Martin & Cairns, 2010). Avsaknad av en god relation innebar förutom svårigheter i kommunikationen även känslor av frustration hos de närstående (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

Att vara vårdare

Resultatet visade att närstående till någon i palliativ vård på ett eller annat sätt blev vårdare till sin anhörig. Med rollen som vårdare följde ett konstant ansvar och en ständig oro för personens välmående. Närstående var tvungna att ta sig an och behärska en ny roll som vårdare, vilket ofta kunde ske på bekostnad av deras egen hälsa. Utifrån analysen identifierades tre subteman: *att anta en ny roll, att känna ett konstant ansvar samt att riskera sitt eget välbefinnande.*

Att anta en ny roll

Resultatet visade att när närstående förväntades anta en vårdande roll för sina anhöriga kunde det skapa tillfredsställelse samtidigt som det kunde vara frustrerande och innebära uppoffringar. I studien av Linderholm och Friedrichsen (2010) visade resultatet att närstående upplevde att det fanns förväntningar utifrån att de skulle anta en vårdande roll. Den vårdande rollen kändes viktig och värdefull och gav känslor av tillfredsställelse för närstående. Andersson et al. (2009), Holdsworth (2015) och Brännström et al. (2007) beskriver vidare att närstående upplevde en tillfredsställelse när de lyckades behärska den vårdande rollen, vilket gav känslor av glädje. Resultatet av Holdsworth (2015) visade däremot även att när närstående inte lyckades uppfylla sin anhöriges behov, kritiserade de sig själva och fick

skuldkänslor. I resultatet i studien av Totman et al. (2015) framkom det dock att relationen mellan närstående och anhörig upplevdes bli bättre och djupare när den närstående antog den vårdande rollen. Närstående värderade även tiden med sin anhörig som mer värdefull när de vårdade personen.

I studien av Totman et al. (2015) framkom det att bekräftelse från vårdpersonal hade stor betydelse för upplevelsen av att ha en vårdande roll. Närstående kände sig lättade när de kände att de fick stöd från vårdpersonal, de kunde då behålla den vanliga rollen i relation till den anhöriga och behövde således inte anta vårdrollen fullt ut (Holdsworth, 2015). Stajduhar, Martin och Cairns (2010) samt Linderholm och Friedrichsen (2010) beskriver i sina studier att närstående ibland upplevde en avsaknad av uppskattning, de kunde då känna ilska eftersom allt kretsade kring den vårdande rollen och det fanns höga krav från omgivningen.

Både Linderholm och Friedrichsen (2010) samt Wallerstedt, Andershed och Benzein (2014) beskriver att närstående upplevde att de inte hade tillräckligt med kunskap för att ha en vårdande roll. Linderholm och Friedrichsen (2010) uppger även de att närstående kände att den vårdande rollen krävde mycket kunskap som de inte var förberedda inför.

Att som närstående bli vårdare till sin anhörig kunde innebära att behöva offra och anpassa stora delar av sitt eget liv, ofta i så stor utsträckning att det begränsade deras frihet (Wallerstedt, Andershed & Benzein, 2014; Andersson et al., 2009). Totman et al. (2015) skriver i sitt resultat att närstående upplevde den vårdande rollen som ett heltidsjobb där de behövde nedprioritera sina egna behov. Detta ledde således till ett ökat behov av stöd från vårdpersonalens sida (Wallerstedt, Andershed & Benzein, 2014). Trots att vårdrollen innebar uppoffringar fanns det en stark vilja hos närstående att bli vårdare, eftersom de ville uppfylla den anhöriges önskan att bli vårdad i hemmet, även om vissa upplevde att de inte hade något val på grund av påtryckningar från vården och den nära omgivningen (ibid.). Uppoffringarna kunde innebära att närstående upplevde att de fick hålla känslor såsom osäkerhet, rädsla och ilska inombords för att inte orsaka oro hos den anhöriga (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Precis som Linderholm och Friedrichsen (2010) fann Wallerstedt, Andershed och Benzein (2014) liknande resultat där närstående uppgav att när de inte antog en vårdande roll skapade det ångest och skuldkänslor. De närstående kände sig då som en börda och övergivna av vårdpersonalen. Prestationskraven på närstående att den anhöriga skulle ha det så bekvämt

som möjligt byggde på ångesten och rädslan att göra fel eller missa något ökade (Totman et al., 2015).

Att känna ett konstant ansvar

Resultatet visade att då närstående kände ett konstant ansvar kunde det leda till känslor av oro men även känslor av lättnad när ansvaret delades mellan vårdpersonal och den nära omgivningen, såsom övriga familjemedlemmar, släkt och vänner. Med konstant ansvar följde dessutom ökade krav i hemmet och en ständig oro att något skulle gå fel i vårdandet av deras anhöriga. Brännström et al. (2007) samt Totman et al. (2015) beskriver båda i sina studier hur ansvaret ledde till ökade bördor och oro. De kände ansvar för den anhöriga och att de ständigt var tvungna att vara närvarande såvida personens tillstånd skulle försämrats. Detta ledde till att närstående var på helspänn dygnet runt.

Att dela på ansvaret tillsammans med personer i den nära omgivningen samt med vårdpersonal ledde till känslor av lättnad hos närstående och det upplevdes skönt att lämna över ansvaret till vårdpersonal (Totman et al., 2015; Holdsworth, 2015). Däremot visade resultatet från Andersson et al. (2009) att trots när vårdpersonalen tog över ansvaret kände de närstående en oro och svårigheter att lita på att vårdpersonalen tog hand om den anhöriga fullt ut.

I studien av Stajduhar, Martin & Cairns (2010) uppgav närstående att de kände ett ansvar för hur mycket och vilken information som var relevant för den nära omgivningen att ta del av. Närstående kände skuldkänslor och ilska över att behöva vara förmedlaren mellan sjukvården och den anhöriga tillsammans med övriga närstående. De upplevde även en oro och kände skuld över att behöva fatta beslut över huvudet på den anhöriga. Närstående uppgav att de kände sig ensamma i beslutsfattandet och att pressen från den nära omgivningen samt sjukvården gjorde att situationen kändes ännu värre. I kontrast till det beskriver Totman et al. (2015) att närstående kunde känna en lättnad i att den nära omgivningen var inkluderade i besluten.

I en studie av Carlsson (2010) undersöktes omfattningen av fatigue hos närstående ($n=43$). Resultatet visade att ansvar för den anhöriga gav upphov till konstant trötthet och ständig oro. Närstående upplevde att det inte fanns någon tid för återhämtning, även nattetid då sömnen ofta stördes. Förutom ansvaret för den anhöriga ansvarade närstående även för hemmet i

större utsträckning och upplevde ökade krav på sig själva för att upprätthålla en fungerande vardag. Liknande resultat fann även Andersson et al. (2009) i sin studie.

Att riskera sitt eget välbefinnande

Merparten av studiernas resultat visade på att närstående genomgående upplevde en omfattande trötthet i situationen som närstående. Det kunde innebära att det sociala livet fick nedprioriteras, vilket kunde leda till känslor av ensamhet och isolering hos de närstående. Trots detta fann närstående ändå glädje i att tillbringa tid med sina anhöriga. I studien av Holdsworth (2015) framkom det att närstående upplevde social isolering när de vårdade sina anhöriga i hemmet. När vårdpersonal kom på hembesök upplevdes den sociala isoleringen inte lika påtaglig. Totman et al. (2015) beskriver vidare att närstående kände sig isolerade, svikna och att ensamheten blev mer påtaglig när stödet utifrån var bristande. Känslorna av isolering minskade när vårdandet av den anhöriga kunde delas med andra. När fokuset nästan uteslutande låg på den anhöriga kände de närstående sig osynliga och ännu mer isolerade (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

Andersson et al. (2009) påvisade i sitt resultat att närstående upplevde att deras egna aktiviteter, nöjen och hälsa fick bortprioriteras till förmån för deras anhöriga. Dock led inte närstående av detta eftersom de hade en stark vilja att vara nära sina anhöriga. Närstående kände att de var tvungna att stanna hemma med sin anhöriga, vilket ledde till att deras egna sociala liv fick åsidosättas. De kände sig då isolerade och upplevde det som en hemsk känsla. Dock kunde de ändå känna en viss glädje i att kunna vara tillsammans med personen (Brännström et al., 2007).

Flertalet studier visade att närstående upplevde att deras sömn konstant blev störd, vilket ledde till trötthet och utmattning utan tid för återhämtning (Stajduhar, Martin & Cairns, 2010; Andersson et al., 2009; Brännström et al., 2007; Carlsson, 2010). Oro och ångest över att missa en förändring av den anhöriges tillstånd var en bidragande faktor till att sömnen stördes (Brännström et al., 2007; Carlsson, 2010). De närstående som utöver ansvaret över sin anhöriga även hade ett heltidsjobb och familj upplevde sig vara emotionellt uttömda (Stajduhar, Martin & Cairns, 2010; Andersson et al., 2009). Genom att lägga fokus på annat än på sin anhörig, hade närstående möjlighet att återhämta sig (Carlsson, 2010).

Förutom den emotionella tröttheten påverkades även de närstående fysiskt. Det kunde visa sig i form av viktnedgång, magsmärtor, yrsel samt illamående. Även den psykiska ohälsan var påtaglig hos närstående, främst i form av ångest, stress, depression och panikattacker. Ohälsan ledde till koncentrationssvårigheter och svårigheter att prioritera uppgifter, vilket ledde till skuldkänslor (Stajduhar, Martin & Cairns, 2010; Carlsson, 2010). Stajduhar, Martin och Cairns (2010) menar även att vissa närstående levde i förnekelse och var inte medvetna om deras hälsoproblem, eftersom de ville upprätthålla sin roll som vårdare och inte flytta fokus till sig själva.

Att möta och hantera döden

Resultatet visade att när närstående tillsammans med sin anhörig mötte döden kunde känslor av rädsla infinna sig. Trots detta kändes döden ibland som en lättnad. Förlusten av den anhöriga och av den vårdande rollen kunde upplevas och hanteras olika av de närstående. Utifrån analysen av resultatet identifierades två subteman: *att närvara när döden inträffar* samt *att leva vidare*.

Att närvara när döden inträffar

Att som närstående vara med när döden inträffar för sin anhörig kunde enligt resultatet av studierna innebära att uppleva tillfredsställelse, men även ensamhet och frustration. Resultatet av flertalet studier visade att vårdpersonalens närvaro vid dödstillfället hade en stor påverkan på hur upplevelsen för närstående blev. Döden beskrevs av närstående som alltid närvarande och en naturlig del i livet (Andersson et al., 2009). Även om närstående var medvetna om att döden var nära, kunde den upplevas som en chock när den väl inträffade (Totman et al., 2015). Holdsworth (2015) beskriver vidare att närstående upplevde det som stressande att prata om döden och att de helst ville vara i nuet tillsammans med sin anhörig. Totman et al. (2015) menar även i sin studie att när vårdpersonal samtalade med närstående om döden skapade det känslor av panik hos de närstående.

Närstående upplevde att när döden var praktiskt planerad inför och vårdpersonal hade tillsammans med närstående och anhörig diskuterat hur döden skulle gå till, kändes döden mer tillfredsställande och värdig. När döden däremot inte var planerad inför upplevde närstående osäkerhet, sårbarhet, kaos, ensamhet samt frustration. Det var då svårt att glömma den sista

tiden med sin anhörig och istället minnas det som varit bra innan personen blev sjuk (Wallerstedt, Andershed & Benzein, 2014).

Både Holdsworth (2015) och Wallerstedt, Andershed och Benzein (2014) beskriver att när vårdpersonal närvarade vid dödsögonblicket kände närstående att de kunde fokusera på sorgen och förlusten då vårdpersonal tog hand om det praktiska. Närstående kände en tacksamhet till vårdpersonalen som hade förberett både praktiskt inför döden men även förberett de närstående mentalt inför vad som komma skulle. Holdsworth (2015) beskriver vidare att det kändes meningsfullt för närstående att deras anhöriga kunde dö i en professionell miljö. Det gjorde de närstående tillfredsställda. Resultatet i studien av Wallerstedt, Andershed och Benzein (2014) visade att när det saknades stöd till de närstående från vårdpersonal, kändes döden skrämmande. Närstående kände ett ökat ansvar och att de befann sig i en pressad situation när vårdpersonalen inte var närvarande vid dödsögonblicket. Det kändes som ett svek från vårdpersonalens sida.

De närstående värdesatte den sista tiden med sin anhörig och upplevde att det var viktigt att få avsluta livets resa tillsammans. Det värderades högt och gav närstående tillfredsställelse att de kunde närvara vid deras anhörigas dödsögonblick. Närstående hade även en stark vilja att deras anhöriga inte skulle dö ensam och de kände ett ansvar för att döden och tiden innan skulle bli som deras anhöriga önskade (Totman et al., 2015; Andersson et al., 2009).

Att leva vidare

Att som närstående uppleva döden av sin anhörig kunde vara smärtsamt. Det handlade inte bara om att förlora den anhöriga utan också, trots sorgen, återgå till vardagen. Detta kunde innebära känslor av ensamhet, sömnproblem och utmattning. Linderholm och Friedrichsen (2010) visade att närstående inte bara upplevde förlusten av deras anhöriga utan även förlusten av den vårdande rollen. Närstående kände även en tomhet i att inte vara behövd längre. Stajduhar, Martin och Cairns (2010) fann att närstående upplevde det svårt att förlora den vårdande rollen. Närstående kunde dock känna en lättnad att slippa ansvaret för deras anhöriga och kände stolthet över att ha klarat av den vårdande rollen. De beskrev det vidare som ett privilegium att få ha upplevt den sista tiden med sin anhörig (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Andersson et al. (2009) beskriver liknande resultat, då de närstående beskrev döden som en lättnad eftersom lidandet för personen var över. Att inte närvara vid dödsögonblicket försvårade sorgprocessen då den närstående upplevde skuld-känslor och

tvivlade på att de hade gjort allt för sin anhörig (Stajduhar, Martin & Cairns, 2010). Holdsworth (2015) beskriver att när vårdpersonal kom på återbesök efter döden och närstående fick möjlighet att ställa frågor, blev det lättare att återgå till livet igen. Att dela upplevelsen med andra personer ledde till minskad ensamhet, känslor av lättnad och minskad börda (Andersson et al. 2009).

Närstående upplevde att det var svårt att komma tillbaka till det sociala livet. Känslor av ensamhet och isolering var ständigt närvarande. En avsaknad av socialt stöd under vårdtiden gjorde närstående ännu mer isolerade efter döden och sorgeprocessen blev svårare att ta sig igenom (Stajduhar, Martin & Cairns, 2010). Efter dödstillfället beskrev de närstående i samma studie att de upplevde en emotionell utmattning. Stressen som varit när personen levde uppfattades inte förrän efter personen dött, då närstående kände sig utbrända. De upplevde det som att vara i en dimma där de kände sig blanka, apatiska och inte hade energi nog att hantera sorgen. Linderholm och Friedrichsen (2010) beskriver vidare att närstående upplevde en ensamhet tiden efter döden. De fick svårigheter att äta, vissa drabbades av depression och isolerade sig. Närstående upplevde även koncentrationssvårigheter och sömnproblem. Andersson et al. (2009) skriver även att flertalet närstående blev sjukskrivna efter att döden hade inträffat.

Diskussion

Diskussion av vald metod

För att undersöka personers upplevelser av att vara närstående vid palliativ vård genomfördes en litteraturstudie, vilken är lämplig när förståelse för ett visst fenomen vill skapas eller när en frågeställning vill svaras på. Detta sker genom en sammanställning av tidigare forskning. En kvalitativ ansats används då förståelse för människors upplevelser eller för ett visst fenomen vill skapas (Polit & Beck, 2010).

Sökningarna av vetenskapliga artiklar genomfördes i CINAHL och PubMed. Ytterligare sökningar hade kunnat genomföras i andra sökmotorer, men då de genomförda sökningarna genererade ett antal artiklar med hög kvalitet bedömdes ytterligare sökningar omotiverade. Söktermerna som användes är nyckelorden i denna litteraturstudie, med undantag för *end of life* som användes i PubMed då det är synonymt med begreppet palliativ vård utomlands. Kombinationen av söktermerna *end of life* och *palliative care* (MeSH) genererade träffar som

besvarade syftet väl. Inklusionskriterierna som användes var att studierna skulle vara publicerade 2007-2017 samt att de skulle vara på engelska. Detta för att forskningen skulle vara aktuell med tanke på att vården ständigt är i förändring samt att författarna skulle kunna förstå och tillgodogöra sig resultaten. En konsekvens av inklusionskriterierna är att inte all för syftet relevant forskning inkluderades och således kan betydelsefulla studier ha filterats bort. Vid granskning av samtliga studier användes SBU:s mall för granskning av studier med kvalitativ forskningsmetod (SBU, 2014) eftersom samtliga studier hade en kvalitativ forskningsmetod. Påståendena i granskningsmallen var lätta att applicera på studierna och således blev bedömningen av studierna tillförlitlig, vilket är en styrka i litteraturstudien. En annan styrka är att de i resultatet inkluderade studierna bedömdes alla ha hög kvalitet.

De inkluderade studierna är genomförda i tre olika länder; Sverige, Kanada och Storbritannien. Studierna är även genomförda mellan år 2007 och 2017. Trots att studierna är genomförda på olika platser vid olika tidpunkter så skiljer sig inte resultatet i dem påtagligt från varandra utan har snarare stora likheter med varandra. Att resultatet i studierna är likartade ökar överförbarheten för litteraturstudien till andra sammanhang. Trots att antalet deltagare i några studier var lågt, anses detta inte vara en svaghet då resultatet är likartat oavsett antalet deltagare. I kvalitativa studier är det överlag färre deltagare än i kvantitativa studier (Polit & Beck, 2010).

Diskussion av framtaget resultat

Med utgångspunkt i resultatet var tre delar särskilt framträdande för upplevelsen av att vara närstående vid palliativ vård; *att vara i en vårdrelation, att riskera sitt eget välbefinnande* samt *att känna ett konstant ansvar*. Gemensamt för dessa tre var att upplevelsen av att vara närstående kännetecknades av att stå vid sidan av. Att stå vid sidan av innefattade känslan av att vara andra prioritet i sjuksköterskans omvårdnad, att inte ha en självklar roll i situationen samt att känna maktlöshet gentemot sina egna behov. Samtidigt innebar känslan av att stå vid sidan av att ha en stöttande och betydelsefull roll i sin anhörigas vård samt känna tillhörighet och delaktighet.

Att vara i en vårdrelation

Resultatet visade att vårdrelationen var mycket viktig för närståendes upplevelser. De närstående fick styrka och uppskattade när stödet från vårdpersonalen var bra (Andersson et al., 2009). Det visade även att kontinuitet bland vårdpersonalen skapade ett ömsesidigt förtroende mellan personalen och de närstående (Holdsworth, 2015). Resultatet är i linje med tidigare forskning som visat att kontinuitet ger trygghet (Axelsson et al., 2015). När stödet från vårdpersonalens sida däremot var bristande och det inte gavs möjlighet för de närstående att få psykosocialt stöd eller bli inkluderade så påverkade det relationen negativt (Gusdal, Josefsson, Adolfsson & Martin, 2016). Närstående upplevde då stress, ensamhet och maktlöshet (Stajduhar, Martin & Cairns, 2010; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Wallerstedt, Andershed & Benzein, 2014). Således påverkar sjuksköterskans stöd närstående och det är angeläget för sjuksköterskan att förstå att ett en god relation kan påverka närståendes upplevelser av den palliativa vården. Ett sätt att inkludera närstående kan vara att sjuksköterskan har ett familjecentrerat förhållningssätt där samarbete, kommunikation och inkludering är prioriterat i omvårdnaden både innan och efter den anhöriges död (Denham et al., 2015). I studien av Gjerberg, Lillemoen, Förde och Pedersen (2015) framkom det att sjuksköterskan var ett viktigt stöd även efter att döden inträffat och resultatet indikerar att det kan behövas kontinuerliga samtal både under och efter vårdtiden. Det behövs emellertid mer forskning kring effekterna av en sådan insats.

Palliativ vård definieras av WHO (2002) som ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten både för personen som vårdas och dennes närstående. Resultatet visade att vårdpersonalens stöd både under dödstillfället och efter att döden inträffat hade stor betydelse för de närstående (Holdsworth, 2015; Wallerstedt, Andershed & Benzein, 2014). Det resultatet överensstämmer med tidigare forskning som visar att närstående är i stort behov av stöd även efter deras anhörigas död (Götze et al., 2016). Forskning har även visat att närstående känner sig trygga och omhändertagna när de får stöttning av och blir informerade av vårdpersonalen (Lees, Mayland, West & Germaine, 2014). Följaktligen är ett adekvat stöd till närstående både innan och efter deras anhörigas död viktigt för hur upplevelsen och sorgebearbetningen ter sig. Genom att göra de närstående till en självklar del av omvårdnaden och använda sig av ett familjefokuserat förhållningssätt kan det stödet bli en naturlig del i sjuksköterskans arbete.

Att riskera sitt eget välbefinnande

Resultatet visade att närstående upplevde en omfattande trötthet och att det sociala livet fick åsidosättas när de fick anta rollen som vårdare (Holdsworth, 2015; Carlsson, 2010). Närstående upplevde även fysiska och psykiska problem i rollen som vårdare, såsom viktnedgång och depression (Stajduhar, Martin & Cairns, 2010; Carlsson, 2010). Det styrks även av ytterligare forskning som visar att närstående till någon i palliativ vård i större utsträckning lider av psykisk ohälsa (Götze et al., 2016). Forskning visar även att närstående kan uppleva utmattning, sömnsvårigheter och konstant stress (Pottle, Hiscock, Neal, & Poolman, 2017; Robinson, Bottorff, McFee, Bissel & Fyles, 2017). Samtidigt har forskning visat att närstående kan känna tillfredsställelse och meningsfullhet samt att relationen dem emellan fördjupas och upplevs bättre när de vårdar sin anhörig (Totman et al., 2015). Detta bekräftar även studien av Henriksson, Carlander och Årestedt (2015) som menar att relationen fördjupades när närstående kände sig uppskattade och behövda. Som sjuksköterskor i palliativ vård kan behöva förhålla sig till i omvårdnaden är att närstående både kan uppleva situationen som ett stort lidande men också tillfredsställande. Ett sätt för sjuksköterskan att uppmärksamma närstående i de olika situationerna kan vara att ha ett familjefokuserat förhållningssätt för att kunna anpassa omvårdnaden till närstående genom samtal, information och inkludering (Denham et al., 2015). En studie av Benkel, Wijk och Molander (2012) visade att närstående kunde känna tillfredsställelse i sin roll som vårdare tillsammans med ett bra stöd från sjuksköterska. Även att få praktiskt stöd i hemmet underlättade för närstående. Sjuksköterskan kan således fokusera på att bekräfta och informera närstående samt finnas tillgänglig för närstående för att upplevelsen ska bli tillfredsställande.

Att känna ett konstant ansvar

Resultatet visade också att närstående ofta kände ett stort ansvar för sin anhörig, en konstant oro, ökade bördor samt att de även var på helspänn dygnet runt. Ansvar var inte bara knutet till vårdandet av personen utan att det övergripande ansvaret för hemmet ökade (Totman et al., 2015; Brännström, 2007). Resultatet överensstämmer med annan forskning som beskriver att närstående upplevde ansvaret som en stor börda (Rustad, Cronfalk, Furnes & Dysvik, 2016). Även Brobäck och Berterö (2003) visar på att närstående upplevde det som en tung belastning när ansvaret för vården låg i deras händer. Däremot visade resultatet att när ansvaret delades med vårdpersonalen upplevde närstående en lättnad (Totman et al., 2015; Holdsworth, 2015), vilket även ytterligare forskning styrker då de visar att delat ansvar skapar trygghet och förtroende (Rustad, Cronfalk, Furnes & Dysvik, 2016). För att bespara

närstående de tunga bördorna som ansvaret medför är det viktigt att sjuksköterskan och närstående delar på ansvaret för den anhöriges vård. Ett sätt att arbeta kan vara genom att ha ett familjefokuserat förhållningssätt och inkludera de närstående i vården, fokusera på deras behov och situation samt identifiera de aspekter som kan upplevas som särskilt ansvarskrävande och på så vis inge en känsla av delat ansvar. (Denham et al., 2015). Konkret kan det innebära att sjuksköterskan bjuder in till samtal med närstående, vilket Gjerberg et al. (2015) visade att närstående önskar.

Slutsats och kliniska implikationer

Personers upplevelser av att vara närstående vid palliativ vård har i denna litteraturstudie visats sig kunna variera beroende på stödet närstående får av vårdpersonal. Det kan både innebära ett stort lidande men samtidigt vara tillfredsställande. Vårdpersonalen spelar en stor roll för hur upplevelsen blir och det är viktigt att uppmärksamma och identifiera närståendes behov tidigt i omvårdnadsprocessen för att främja en god upplevelse, genom att finnas tillgänglig, inkludera och samtala med närstående. Det finns ett samband mellan vårdpersonalens agerande och närståendes upplevelser. Att som sjuksköterska ha ett familjefokuserat förhållningssätt och vara tillgänglig dels för den anhöriga men även för de närstående skapar förutsättningar för god omvårdnad.

Författarnas arbetsfördelning

Arbetsfördelningen mellan författarna har varit lika under hela arbetets gång. Samtliga sökningar, lästa abstrakt och lästa artiklar i fulltext gjordes gemensamt. Även analysen av artiklarna gjordes gemensamt och all text är skriven av båda författarna tillsammans.

Referenser

Andershed, B. (1998). *Att vara nära anhörig i livets slut: Delaktighet i ljuset - delaktighet i mörkret*. (Doktorsavhandling, Uppsala Universitet).

* Andersson, M., Ekwall, A. K., Hallberg, I. R. & Hedberg, A. (2009). The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative and Supportive Care*, 8, 17-26. doi: 10.1017/S1478951509990666

Axelsson, L., Klang, B., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S. H., & Gleissman, S. A. (2015). Meanings of being a close relative of a family member treated with haemodialysis approaching end of life. *Journal of Clinical Nursing*, 24(3), 447-456. doi:10.1111/jocn.12622

Benkel, I., Wijk, H. & Molander, U. (2012). Hospital Staff Opinions Concerning Loved Ones' Understanding of the Patient's Life-Limiting Disease and the Loved Ones' Need for Support. *Journal of Palliative Medicine*, 15(1), 51-55. doi:10.1089/jpm.2011.0297

Benzein, E., Hagberg, M., Saveman, B.I. & Syrén, S. (2010). *Familjefokuserad omvårdnad: ett strategidokument*. Kalmar: Repro.

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

Berman, A., Snyder, S. & Frandsen, G. (2015). *Kozier & Erb's fundamentals of nursing*. Upper Saddle River: Pearson.

Boykin, A & Winland-Brown, J. (1995). The dark side of caring: Challenges of caregiving. *Journal of Gerontological Nursing*, 21(5), 13-18.

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi: 10.1191/1478088706

Brobäck, G. & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12, 339-346.

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

* Carlsson, M. E. (2010). The significance of fatigue in relatives of palliative patients. *Palliative and Supportive Care*, 8, 137-142. doi: 10.1017/S1478951509990885

Denham, S. A., Eggenberger, S., Young, P. & Krumwiede, N. (2015). *Family-focused nursing care*. Philadelphia: F A Davis Company.

Gjerberg, E., Lillemoen, L., Förde, R. & Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes - experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC geriatrics*, 15(103). doi: 10.1186/s12877-015-0096-y

Gusdal, A., K., Josefsson, K., Adolfsson, E., T., & Martin, L. (2016). Informal caregivers experiences and needs when caring for a relative with heart failure: an interview study. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 31 (4), 1-8. doi: 10.1097/JCN.0000000000000210.

Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Schnabel, A., Gottschalk-Fleicher, A., & Köhler, N. (2016). Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *European Journal of Cancer Care*, 00: 1-8. doi: 10.1111/ecc.12606

* Holdsworth, L. M. (2015). Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a "good death": a qualitative study. *Palliative Medicine*, 29(9), 834-841. doi: 10.1177/0269216315584865

Håkanson, C., Öhlén, J., Morin, L., & Cohen, J. (2015). A population-level study of place of death and associated factors in Sweden. *Scandinavian Journal of Public Health*, 43(7), 744-751. doi:10.1177/1403494815595774

Henriksson, A., Carlander, I. & Årestedt, K. (2015). Feelings of rewards among family caregivers during ongoing palliative care. *Palliative & Supportive Care*, 13(6), 1509-1517. doi:10.1017/S1478951513000540

International Council of Nurses [ICN]. (1953, rev. 2012). *The ICN code of ethics for nurses*. International Council of Nurses.

Jakobsson, E., Johnsson, T., Persson, L-O. & Gaston-Johansson, F. (2006). End-of-life in a Swedish population: demographics, social conditions and characteristics of places of death. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 20, 10-17. doi:10.1111/j.1471-6712.2006.00374.x

Lees, C., Mayland, C., West, A. & Germaine, A. (2014). Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers. *International journal of palliative nursing*, 20(2), 63-67.

* Linderholm, M. & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, 33(1), 28-36.

McConnell, B., & Moroney, T. (2015). Involving relatives in ICU patient care: Critical care nursing challenges. *Journal of Clinical Nursing*, 24(7), 991-998. doi:10.1111/jocn.12755

Nationella rådet för palliativ vård. (2016). Vad är palliativ vård? Hämtad 22 november, 2016, från Nationella rådet för palliativ vård, <http://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-vard/>

Polit, D. F. & Beck, T., C. (2010). *Essentials of nursing research - methods, appraisal, and utilization*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Pottle, J., Hiscock, J., Neal, R. D. & Poolman, M. (2017). Dying at home of cancer: whose needs are being met? The experience of family carers and healthcare professionals. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 1-7. doi:10.1136/bmjspcare-2016-001145

Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J. & Fyles, G. (2017). Caring at home until death: enabled determination. *Support Care Cancer*, 25, 1229-1236. doi: 10.1007/s00520-016-3515-5

Qvarnström, U. (1993). *Vår död*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

SFS 2001:453. Socialtjänstlag. Hämtad 21 november, 2016, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453

Rustad, E. C., Cronfalk, B. S., Furnes, B. & Dysvik, E. (2016). Next of kin's experiences of information and responsibility during their older relatives' care transitions from hospital to municipal health care. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 964-974. doi: 10.1111/jocn.13511

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Västerås: Edita Västra Aros

Socialstyrelsen. (2016a). Efterlevandesamtal. Hämtad 21 november, 2016, från Socialstyrelsen, <http://termbank.socialstyrelsen.se/?fSortingFld=22&fSortingDir=0&fSwitch=0&fTerm=efterlevandesamtal&fSubject=0.0.0>

Socialstyrelsen. (2016b). Närstående. Hämtad 21 november, 2016, från Socialstyrelsen, <http://termbank.socialstyrelsen.se/?fSortingFld=22&fSortingDir=0&fSwitch=0&fTerm=närstående&fSubject=0.0.0>

* Stajduhar, H. I., Martin, W. & Cairns, M. (2010). What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients. *Palliative and Supportive Care*, 8, 277-289. doi: 10.1017/S1478951510000076

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, [SBU]. (2014). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering.

Steinhouser, K. E., Voils, C. I., Bosworth, H. & Tulsky, J. A. (2015). What constitutes quality of family experience at the end of life? perspectives from family members of patients who died in the hospital. *Palliative and Supportive Care*, 13(4), 945-952. doi:10.1017/S1478951514000807

Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2008). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2016). *Personcentrerad vård*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

* 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

* Wallerstedt, B., Andershed, B. & Benzein, E. (2014). Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities. *Palliative and Supportive Care*, 12, 425-237. doi: 10.1017/S1478951513000333

Ward-Griffin, C., Mcwilliam, C. L., & Oudshoorn, A. (2012). Relational experiences of family caregivers providing home-based end-of-life care. *Journal of Family Nursing*, 18(4), 491-516. doi:10.1177/1074840712462134

World Health Organization [WHO]. (2002). *National cancer control programs: policies and managerial guidelines*. Geneva: WHO.

World Medical Association. (1964). *WMA declaration of Helsinki - ethical principles for medical research involving human subjects*. World Medical Association.

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

Wright, L., & Leahey, M. (2009). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*. Philadelphia: F. A. Davis.

* Artiklar som ingår i resultatet

Bilaga 1: Artikelmatris

Författare År Land Tidskrift	Syfte	Inklusions- och exklusionskriterier	Urval och bortfall	Design/metod	Resultat
Andersson, M., Ekwall, A. K., Hallberg I. R. & Edberg, A- K. 2009 Sverige Palliative and Supportive Care	Syftet med studien var att undersöka upplevelsen av att vara närstående till en äldre person i livets slutskede.	Inklusionskriterier: Att ha varit närstående till en person äldre än 75 år i livets slutskede som fick hjälp eller vård via en kommun i södra Sverige. Deltagarna var även tvungna att kunna kommunicera verbalt på svenska.	17 personer, varav 11 kvinnor och 6 män. 7 var partners, 9 var barn och 1 var barnbarn till personen som dog.	Kvalitativ. Narrativ intervjustudie.	Studiens resultat visade att vara närstående till någon i livets slutskede kunde innebära att stå bredvid när ens anhöriga mötte döden. Det påverkade närstående emotionellt, fysiskt och socialt. Fem teman kunde urskiljas i resultatet: leva i skuggan av döden, fokusera på och anpassa sig efter den anhörigas behov och önskningar, ha det största ansvaret, kämpa med vårdssystemet samt få styrka

					genom att bli stöttad.
Brännström, M., Ekman, I., Boman, K. & Strandberg, G. 2007 Sverige Scandinavian Journal of Caring Science	Syftet med studien var att belysa betydelsen av att vara närstående till en person med kronisk hjärtsvikt i avancerad palliativ vård i hemmet	Inklusionskriterier: Närstående till personer med kronisk hjärtsvikt klassificerade i klass III och IV av NYHA.	4 personer deltog inledningsvis i studien. Bortfallet blev en person. De deltagarna personerna var två fruar och en var dotter. Deltagarnas åldrar var 50-75 år.	Kvalitativ. Intervju med öppna frågor.	Studiens resultat visade hur det var att vara närstående till en person med kronisk hjärtsvikt är att leva en i en vardag med tunga bördor, trots hjälp från ett palliativt team. I studien identifierades fyra teman: att dela ansvaret med ett palliativt team och känna lättnad över de minskade bördorna, vara konstant orolig och beredd att rycka in, att bli utmattad av att ständigt vara i beredskap samt kämpa för att hålla vardagen så normal som möjligt.
Carlsson, M. E.	Syftet med studien	Inklusionskriterier:	56 personer deltog. 34-43	Mixed method-	Resultatet i studien visade

2010 Sverige Palliative and Supporting Care	var att undersöka bredden av fatigue hos närstående till personer i palliativ vård	Närstående till personer som fick vård inom palliativa enheter i Uppsala.	personer fyllde i formuläret komplett.	studie. Deskriptiv tvärsnittsstudie.	att närståendes upplevelse av fatigue berodde på flertalet orsaker; oro, osäkerhet, den anhöriges lidande och många krav.
Linderholm, M. & Friedrichsen, M. 2010 Sverige Cancer Nursing	Syftet med studien var att undersöka hur den informella vårdaren (närstående) till en döende person upplevde deras roll som vårdare och vilket stöd de fick under och efter personens död.	Inklusionskriterier: 1) personen som vårdades hade palliativ vård, 2) personen hade avlidit 3-12 månader tidigare, 3) deltagarna var enligt dem själva vid god fysisk och mental hälsa, 4) deltagarna kunde kommunicera på svenska, 5) deltagarna gick med på att intervjuerna spelades in.	14 närstående deltog (9 kvinnor och 5 män). I resultatet ingick 13 intervjuer, då störningar under en intervju gjorde den svår att transkribera.	Kvalitativ. Intervju med öppna frågor	Resultatet visade att närstående inte upplevde sig sedda av vårdpersonalen och att den vårdande rollen lades på dem utan deras medgivande. De upplevde maktlöshet och osäkerhet i rollen som vårdare. Relationen med vårdpersonalen var av stor betydelse för hur upplevelsen blev.

<p>Wallerstedt, B., Andershed, B. & Benzein, E.</p> <p>2014</p> <p>Sverige</p> <p>Palliative and Supportive Care</p>	<p>Syftet var att skapa en djupare förståelse för variationen av komplexitet det är i närståendes vårdande roll när deras anhöriga vårdas i hemmet.</p>	<p>Inklusionskriterier:</p> <p>Närstående som varit involverade i vårdandet av en döende anhörig som även fått vård i hemmet.</p>	<p>18 närstående valdes ut för att delta i studien varav 7 deltog.</p>	<p>Kvalitativ.</p> <p>Narrativ intervjustudie.</p>	<p>Studiens resultat visade att närstående kändes sig sårbara och maktlösa samt att de fick ansvara för något de inte var utbildade för. Närstående upplevde även en trygghet när vårdpersonalen var närvarande. Tre teman kunde urskiljas ur resultatet: att bli en vårdare, utmaningen att möta döden samt betydelsen av att få vak till den anhöriga.</p>
<p>Stajduhar, K. I., Martin, W. & Cairns, M.</p> <p>2010</p> <p>Kanada</p>	<p>Syftet med studien var att ur närståendes perspektiv beskriva vad som försvårade sorgearbetet.</p>	<p>Inklusionskriterier:</p> <p>Närstående som vårdade sina döende anhöriga.</p>	<p>Urvalet bestod av inspelade intervjuer med 33 personer (19 närstående och 14 vårdpersonal) från en tidigare mixed-method</p>	<p>Kvalitativ.</p> <p>Intervjustudie.</p>	<p>I resultatet framgick det att flertalet olika faktorer påverkar sorgprocessen. Avsaknad av socialt stöd, oro över ekonomin och otillräckligt stöd från</p>

Palliative and Supportive Care			studie.		vårdpersonalen försvårade sorgebearbetningen för närstående. Tre teman framgick i resultatet: hantera omständigheter i vardagen, hantera utmaningar relaterade till den vårdande situationen samt att hantera vårdsystemet.
Holdsworth, L. M. 2015 Storbritannien Palliative Medicine	Syftet var att beskriva vård i livets slutskede ur närståendes perspektiv.	Inga inklusions- eller exklusionskriterier användes.	270 personer fick inledningsvis frågan om att vara med i studien, varav 45 personer kom att delta i totalt 44 intervjuer. 28 var kvinnor och 17 män. 87 % av deltagarna var partner till den döende personen.	Kvalitativ. Intervjustudie.	Sex teman framgick som var betydelsefulla för närståendes upplevelse av vården i livets slutskede: 1) socialt engagemang: att bibehålla relationer och sin egen identitet, 2) vårdpersonalen och deras insatser: förebyggande och empatiskt vårdande, 3) närståendes förmågor:

					trygghet i vårdandet och förståelse för deras roll i den professionella vården, 4) förberedelse och medvetenhet: att acceptera ett obotbart tillstånd och döden, 5) presentation av en döende patient: kontroll över den döende kroppen, 6) stöd efter döden för att kunna sörja
Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S. & Martin, J. 2015 Storbritannien	Syftet var att undersöka 1) vilka emotionella utmaningar upplever närstående som vårdar en kroniskt sjuk person i hemmet, 2) hur	Inklusionskriterier: 1) vara närstående till en person med cancer och som vårdades med palliativ vård i hemmet, 2) Den anhöriga hade dött cirka 3 månader tidigare, 3) deltagarna skulle minst vara 21 år gamla, 4) kunna tala	Urvalet bestod av 15 personer, med ett inledande bortfall på 10 personer. Av dessa var 4 män och 11 kvinnor med varierande relationer till deras anhöriga.	Kvalitativ. Semi- strukturerade intervjuer.	Resultatet redovisas i fyra huvudkategorier: ansvar, isolering, döden samt meningsfullhet. Närstående upplevde att de konstant var tvungna att vara redo på en försämring hos den anhöriga, ensamhet i vårdandet och tvivlade på

Palliative Medicine	uppfattar närstående vårdpersonal som hjälp eller hindrar dem när närstående hanterar sina utmaningar.	flytande engelska.			sin egen förmåga. När vårdpersonal uppmärksammade dem kände de sig inkluderade och sedda.
------------------------	--	--------------------	--	--	---

