



Namn: Semira Mohamednur & Sumiya Abdullahi Ali

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGV51, HT2017

Nivå: Grundnivå

Handledare: Maria Norinder

Examinator: Britt-Marie Ternestedt

Närståendes upplevelser av stöd från sjuksköterskor vid palliativ vård i hemmet

En litteraturöversikt

Next of kin experiences of support from nurses in palliative home care

A literature review

Sammanfattning

Bakgrund: Målet med den palliativa vården är att lindra lidande och främja livskvalitet för patienter och närstående. Närstående har en mycket viktig roll i vårdandet vilket kan påverka deras hälsa, välbefinnande och livskvalité. Tidigare forskning har visat att om närstående får stöd från vården kan de vara bättre rustade för att stödja patienten. Det är därför viktigt att uppmärksammas och involveras i vården.

Syfte: Att beskriva närståendes upplevelser av behov av stöd från sjuksköterskor.

Metod: En litteraturöversikt har utförts med tio kvalitativa vetenskapliga artiklar. Databaserna CINAHL Complete och Pub Med har använts för insamling av resultatartiklar. Artiklarna som använts är publicerade mellan perioden 2007–2017. Data analyserades i enlighet med Fribergs (2012) metod där likheter och skillnader identifierades.

Resultat

Resultatet presenteras i: *Upplevelse av behov av stöd från palliativa hemsjukvårdsteamet, upplevelse av behov av kommunikation och information, och upplevelse av ansvar.*

Närstående upplevde sig delaktiga i vården med hjälp och stöd från vårdpersonal, vilket medförde ökad trygghet för närstående. De upplevde oro, rädsla, stress och frustration när de fick bristfälligt stöd från sjuksköterskan. Det tunga ansvaret och bristande stöd från sjuksköterskorna bidrog till att de försummade sina egna behov, vilket ledde till minskat välbefinnande och ökad sårbarhet.

Diskussion: Författarna diskuterar litteraturöversiktens svagheter och styrkor med utgångspunkt i Erikssons (2015) teori om människans lidande. Den utgör en referensram i diskussionen av resultaten tillsammans med uppsatsens bakgrund, de vetenskapliga artiklarna; Diskussionen förs utifrån kritiskt värderande argument. Det framkom att tydlig information och kommunikation gällande patientens hälsa var ett önskemål från närståendes perspektiv. Närstående önskade också vara delaktiga i patientens omvårdnad och erbjudas stödjande samtal för att komma vidare i vårdandet och i sin egen sorgeprocess.

Nyckelord: Närstående, palliativ vård, Hemsjukvård, Upplevelser, stöd, sjuksköterskor, Lidande, Människan

Abstract

Background: The goal of the palliative care is to alleviate suffering and promote quality of life for patients and next of kin. Next of kin have a very significant role in caring, which can affect their health, well-being and quality of life. Previous research has shown that if next of kin receives support from the palliative home healthcare, they may be better equipped to support the patient, ensure that they are attentive and involved in care.

Aim: To describe next of kin's experiences of need of support from nurses in palliative homecare

Method: A literature review was performed with ten qualitative scientific articles. The databases CINAHL Complete and Pub Med have been used for the collection of scientific articles. The articles used have been published between the period 2007-2017. Data were analysed in accordance with Friberg's (2012) method in which similarities and differences were identified.

Results: The result is presented in: *experience the need of support from the palliative home care team, experience of information, communication, and experience of responsibility*. Next of kin felt that they participate in caring with the help and support from health professionals, which resulted in increased security for next of kin. They experienced concern, fear, stress and frustration when they received poor support from the nurse. The heavy responsibility and lack of support from nurses contributed to neglecting their own needs, resulting in reduced well-being and increased vulnerability.

Discussion: The authors discussed the weaknesses and strengths of the literature review based on Eriksson's (2015) description on theory about human being, suffering theory as a theoretical framework, related to the background and scientific articles based on critically-evaluating arguments. Clear need of information and communication regarding the patient's health was a wish from the relatives' perspective. They also wanted to be involved in the patient's responsibility and supportive talks to process their care process.

Keyword: Next of kin, Palliative Care, Home Care, Experiences, Support, Nurses, Suffering, Human.

Innehållsförteckning

INLEDNING	6
2. BAKGRUND	6
2.1 UTVECKLINGEN AV PALLIATIV VÅRD	6
2.2 PALLIATIV VÅRD	7
2.2.1 <i>De fyra hörnstenarna</i>	8
2.3 SJKSKÖTERS KANS OMVÅRDNADSRÖLL I DEN PALLIATIVA VÅRDEN	9
2.4 NÄRSTÄENDE	10
2.5 HEMSJUKVÅRD	11
3. PROBLEMFÖRMULERING	12
4. SYFTE	12
5. TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	12
5.1. MÄNNISKA	12
5.2 LIDANDE	13
6. METOD	14
6.1 DATAINSAMLING	14
6.2 URVAL	15
6.3 ANALYS.....	15
7. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	15
8. RESULTAT	16
8.1 UPPELVELSE AV STÖD FRÅN PALLIATIVA HEMSJUKVÅRDSTEAMET	16
8.2 UPPELVELSE AV KOMMUNIKATION OCH INFORMATION	17
8.3 UPPELVELSE AV ANSVAR	19
9. DISKUSSION	20
9.1 METODDISKUSSION.....	20
9.2 RESULTATDISKUSSION	21
9.2.1 <i>Människa</i>	21
9.2.2 <i>Lidande</i>	24
9.3 KLINISKA IMPLIKATIONER	26
10. FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	26
11. SLUTSATS	26
REFERENSFÖRTECKNING	28

BILAGA 1. SÖKMATRIS.....	32
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	34

Inledning

Författarna till denna litteraturöversikt delar ett gemensamt intresse för den palliativa vården och planerar att arbeta inom området som framtida sjuksköterskor. En av författarna fick en oväntad insyn i den palliativa vården när hennes bror vårdades palliativt och så småningom avled.

Palliativa vården syftar till att uppfylla patientens behov av stöd och omvårdnad samt se till att närstående får tillfredsställande stöd och information under vårdtiden och den närmsta tiden efter dödsfallet. För att kunna främja patientens livskvalité och uppnå optimala resultat inom den palliativa vården krävs det att sjuksköterskor erbjuder stöd och information till närstående.

Trots att döden är en naturlig del av vardagen, den drabbar alla och angår alla, så har författarna en kulturell bakgrund där man inte talar om döden och där försök till att bota patienten pågår in i det sista. Författarna önskade att få ökad kunskap kring ämnet för att vara bättre rustade inför den framtida yrkesrollen som sjuksköterskor genom att ha skaffat sig större förståelse för närståendes behov av stöd. Härigenom önskar författarna att de ska bli bättre rustade att erbjuda tillfredsställande vård till både patienter och närstående.

2. Bakgrund

I bakgrunden beskrivs förklaringar som är väsentliga för denna litteraturöversikt: utvecklingen av palliativ vård, palliativ vård med dess fyra hörnstenar, sjuksköterskans omvårdnadsroll i den palliativa vården, närstående, hemsjukvård. Problemformulering, syfte och teoretiska utgångspunkter. Vidare beskrivs även metod och forskningsetiska överväganden.

2.1 Utvecklingen av palliativ vård

Hospice är ett begrepp som härstammar från det latinska ordet *hospitium* och betyder gästfrihet och skildras ofta som ett hus för vila och skydd för pilgrimer, resande eller fattiga och sjuka (Ternestedt & Andershed, 2013). Författarna beskriver vidare att under medeltiden fanns hospice i Europa, som rastplatser för människor som behövde vila och stöd. Även under slutet av 1800-talet beskriver författarna att ofta var diakonala verksamheter som tog sig an döende personer. Författarna anser att många av den tidens hospice hade en kristen

människosyn och arbetet utfördes av kristna kärleks- och barmhärtighetsarbetande unga kvinnor.

Ternstedt och Andershed (2013) belyser att år 1879 grundades ett hospice i Dublin av The Irish Sisters of Charity. Kort därefter, under slutet av 1800-talet, fanns liknande verksamheter på flera ställen i England och i Frankrike. I London öppnade fem irländska systrar 1902 St. Joseph's hospice. Den palliativa disciplinen härstammar från hospice filosofin med Dame Cicely Saunders som grundare. Hon grundade det dels som en motvikt till den medicinska utvecklingen då de döende människor ansågs vara ett misslyckande i samhället och gömdes undan och fick ingen uppmärksamhet och dels för att vidareutveckla sina tankar om ett hem för döende personer. Mot bakgrund av detta grundades St. Christopher's hospice år 1967. En vision i Saunders arbete var att koppla samman vård, forskning och utbildning. Både för att utveckla vården av döende människor och för att ta fram vetenskaplig kunskap som kan spridas till andra. År 1987 blev palliativ medicin inrättat som ett akademiskt ämne i Storbritannien. Syftet var att locka fler läkare, både till patientnära arbete och till forskning inom området. Inrättandet av palliativ medicin som akademiskt ämne antogs också kunna höja områdets status och kvalitet.

I Sverige var det många människor som var intresserade av palliativ vård (Ternstedt & Andershed, 2013). Författarna besökte St. Christopher's hospice och Dame Cicely Saunders och blev inspirerade av verksamheten där. Även Motalamodellen inspirerades av hospicerörelsen och påbörjade hemsjukvårdsverksamhet år 1976. Bräcke Diakoni i Göteborg startade 1982 projektet ”Helhetsvården” som 1987 beskrevs vara Sveriges första hospice för inneliggande patienter. Inom Ersta diakoni startade hemsjukvård 1982 och en hospiceavdelning år 1987. Hösten 1991 startade inom dåvarande Regionsjukhuset i Örebro en hospiceavdelning kallad Gästhemmet, Vitsippan. Ett år senare öppnades ett fristående hospice, Axlagården, i Umeå. Många olika enheter har etablerats sedan dess. Numera bedöms det att specialiserad palliativ vård kan erbjudas på någon form i samtliga län (Ternstedt & Andershed, 2013).

2.2 Palliativ vård

Vård och omsorg inom den palliativa vården syftar till att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med förväntad dödlig utgång samt erbjuda organiserat stöd till närstående (Socialstyrelsens termbank, 2015). Palliativ vård i livets slutskede bedrivs antingen som allmän eller specialiserad palliativ vård. Vården ges under den sista tiden i livet som kan variera tidsmässigt mellan ett år till några dagar eller timmar. Målet med palliativ

vård är att lindra lidande och främja livskvalitet för patienter och närstående. Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som karakteriseras av en helhetssyn på människan. Detta innebär bl.a. att stötta till ett liv med värdighet (Socialstyrelsen, 2013). En god livskvalitet kan åstadkommas genom att den palliativa vården erbjuder en holistisk vård (Wallerstedt, Sahlberg-Blom, Benzein & Andershed, 2012) dvs. att patienten ses som en helhet av kropp, själ och ande. (Barbosa da Silva & Ljungquist, 2003, s. 20–24, 36).

Enligt WHO är palliativ vård inte enbart att lindra lidande när det väl har uppstått utan WHO betonar vikten av att förebygga lidande.

Ett strukturerat arbetssätt ger en kvalitetssäker vård (Socialstyrelsen, 2013). Det kan göras genom regelbundna bedömningar, uppföljning, dokumentation och överrapportering. Detta skapar i sin tur gynnsammare förutsättningar för att kunna vara steget före och förebygga olika symtom och problem som är vanligt förekommande. Den palliativa vården delas in i två olika faser: 1. den tidiga fasen då målet är att fördröja sjukdomen och förlänga livet, 2. den senare fasen då målet är lindrande och erbjuda bästa möjliga livskvalitet. Palliativa vården inkluderar alla sjukdomar och diagnoser. Strang (2012) bedömer, i enlighet med World Health Organisation (WHO), att den palliativa vården är inställd på den senare delen av döendet. Författaren belyser att övergången från den tidiga fasen till den sena fasen brukar anges med ett så kallat brytpunktssamtal. Brytpunktssamtalet bör uppmärksammas så att patienten få möjligheter att också vid livets slut kunna påverka sin situation, t.ex. göra val beträffande vårdplats (om detta är möjligt) samt andra eventuella önskemål. Brytpunktssamtalet kan vara ett stöd även för närstående då de kan behöva förbereda sig på det som komma skall (Socialstyrelsen, 2013). Vändpunkter i sjukdomsförloppet är tillfällen för om-orientering av vården med hänsyn till individuella behov, stöd och preferenser beträffande t.ex. vårdplats (Wallerstedt, Sahlberg-Blom, Benzein & Andershed, 2012)

2.2.1 De fyra hörnstenarna

Arbetet inom palliativ vård utgår från, som tidigare sagts, en helhetssyn på människan beaktande fyra dimensioner av människan: *fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga* behov (Socialstyrelsen, 2013). Målet med palliativ vård är inte att påskynda eller fördröja döden utan är att sträva efter bästa tänkbara livskvalitet (Socialstyrelsen, 2013; Strang, 2012). Den palliativa vården brukar beskrivas bygga på fyra hörnstenar. Hörnstenarna består av *symtomlindring*: symtomlindring av så väl fysiska som psykiska, sociala och existentiella behov samtidigt som patientens integritet och autonomi tas hänsyn till. *Multiprofessionellt teamarbete*: samarbete i team mellan olika professioner som tillsammans arbetar för att kunna

erbjuda en personcentrerad vård. *Kommunikation och relation*: kommunikation och relation mellan de olika professionerna, patienten och närstående för att främja patientens livskvalitet. Kommunikation och samarbete mellan olika vårdnivåer för att optimera vårdens kontinuitet är viktigt för kvaliteten i livets slutskede (Wallerstedt, Sahlberg-Blom, Benzein & Andershed, 2012). *Stöd till närstående*: som belyser vikten av att erbjuda praktiskt och emotionellt stöd till närstående genom att informera, erbjuda samtal och hjälp både under vårdtiden och efter dödsfallet Strang (Socialstyrelsen, 2013; Strang, 2012).

2.3 Sjuksköterskans omvårdnadsroll i den palliativa vården

Enligt ICN:s etiska kod är sjuksköterskans huvudsakliga ansvarsområde att förebygga sjukdom, främja hälsa, återställa hälsa och lindra lidande. Vidare beskrivs det att sjuksköterskans omvårdnadsarbete skall präglas av ett etiskt förhållningssätt, det vill säga att all omvårdnad skall utföras med respekt för den person man vårdar (Dahlberg & Segesten, 2010; International Council of Nurses, ICN, 2014). Sjuksköterskans expertområde är omvårdnad. Sjuksköterskan är också länken mellan patienten, närstående och olika professioner enligt Schaepe, Cambell och Bolmsjö (2016). Inom den palliativa vården är det ytterst viktigt att de som vårdar den döende patienten besitter goda kunskaper och ser människan i sin helhet för att kunna erbjuda god omvårdnad och värdig död. Inom den palliativa vården strävar sjuksköterskan efter att främja välbefinnande, hälsa och lindra lidande (Dahlberg & Segesten, 2010).

För att uppnå den palliativa vårdens mål behöver sjuksköterskan anta en relationsskapande, stödjande, kommunikativ och koordinerande roll (Friedrichsen, 2012). Författaren anser att i den relationsskapande rollen krävs det att sjuksköterskan kontinuerligt erbjuder patienten och närstående tid och utrymme i syfte att hitta ett sätt där band kan knytas och leda till en förtroendefull relation. Vidare skriver författaren att i den stödjande rollen ingår att sjuksköterskan kan stödja den svårt sjuke personen genom att se det friska hospersonen och främja personens möjligheter att ta vara på livets möjligheter och glädjeämnen. I rollen ingår också att uppmuntra de närstående att vara närvarande. Författaren anser att inom den palliativa vården är det sjuksköterskan som gör den första identifieringen och bedömningen av ett visst omvårdnadsproblem. Friedrichsen (2012) belyser att detta kräver att sjuksköterskan har kännedom om patienten samt erbjuder stöd till närstående. Författaren belyser även att sjuksköterskan behöver vara som spindeln i nätet och ha den koordinerande

rollen och kunna bedöma vilka insatser som behövs och vilka andra ur vårdteamet skall kontaktas.

Friedrichsen (2012) anser att i den kommunikativa och informativa rollen behöver sjuksköterskan ha en god verbal och icke verbal kommunikationsförmåga men även veta när hen bör tala eller vara tyst eller kunna hänvisa vidare. Författaren menar att för att kunna göra detta behöver hen ha teoretisk kunskap om kommunikation och kunskap om patientens och närståendes perspektiv. Kommunikationen bör präglas av ödmjukhet, respekt och närvaro. Även Namasivayam, Lee, O'Connor och Barnett (2012) belyser vikten av att sjuksköterskor fortlöpande informerar närstående om patientens tillstånd och tänkbara symtom som kan tänkas uppstå, vilket kan leda till en känsla av trygghet. Socialstyrelsen (2013) skriver att genom god kommunikation och öppen dialog med patient och närstående kan sjuksköterskan också uppnå en större förståelse av patientens och närståendes situation. Detta anses också vara en viktig aspekt för att kunna tillgodose patientens behov, främja och bevara dennes värdighet och livskvalitet.

2.4 Närstående

Närstående är ett övergripande begrepp som innefattar en person som står i nära relation till en annan människa (Socialstyrelsens termbank, 2015; Sundberg, 2011). Närstående kan vara en släkting, partner eller en nära vän. Socialstyrelsen beskriver även anhörig som en person i familjen eller en person som är nära släkting. Detta bekräftas av Benzein, Hagberg och Saveman (2014) som menar att närstående som begrepp har fått en bred innebörd i samhället idag. Det avser personens närmaste sociala nätverk, exempelvis vänner, grannar eller den person som patienten själv betraktar sig ha en nära relation med. Även Gueguen, Bylund, Brown, Levin, och Kissane (2009) har beskrivit att det är patienten själv som avgör vem som är närstående, oberoende av vilken relation de har till varandra. I denna litteraturöversikt användes begreppet närstående för att belysa människor och personer som har anknytning till patienten som vårdas palliativt oavsett relationen.

Allt fler patienter i livets slutskede önskar att få tillbringa sin sista tid i livet i hemmet Henriksson (2013). I samma studie anses även att många önskar att få dö hemma men dör på sjukhus på grund av ett bristande nätverk. Författaren belyser även att närstående har en väldigt viktig roll i vårdandet inom hemsjukvården. Henriksson (2013) har funnit att om närstående får stöd från vården kan de vara bättre rustade för att stödja patienten. Författaren beskriver att närståendes delaktighet i vårdandet kan vara positivt för hälsan, välbefinnandet

och livskvalitén för personer i livets slutskede. Enligt Dahlborg Lyckhage och Lindahl (2013) hade närstående svårigheter att bearbeta sin sorg efter den sjukes död eftersom de under vårdtiden hade försummat sina egna behov och prioriterat patienten före sig själv.

Enligt Socialstyrelsen (2013) beskrivning är palliativ vård en vård som främjar livskvaliteten för patienter och närstående genom att minska lidande. Vidare beskrivs även att inom den palliativa vården skall vårdpersonalen arbeta förebyggande genom att observera symtom och skapa goda relationer till patienter och närstående. Härigenom främjas välbefinnandet både hos patient och närstående. Ternestedt och Andershed (2013) belyser vikten av att inkludera närstående i patientens vård för att kunna erbjuda en god palliativ vård.

Med hjälp och stöd från vårdpersonal känner närstående sig delaktiga, vilket kan leda till en större trygghet för patienten (Ternestedt och Andershed, 2013). De framhåller även vikten av att öka närståendes delaktighet i vården för att kunna erbjuda en personcentrerad vård samt arbeta utifrån ett utvidgat patientperspektiv. För att erbjuda stöd och delaktighet i vården bör sjuksköterskan ha förståelse för närståendes individuella behov och önskemål. Vilket också kan vara fördelaktigt för patienten, närstående och sjuksköterskans omvårdnadsarbete (McLeod, Tapp, Moules & Campbell, 2010). När patienten vårdas skall sjuksköterskan även ta hänsyn till att de närstående befinner sig i en utsatt situation, då de kan drabbas av både psykisk och fysisk ohälsa.

2.5 Hemsjukvård

Kommunen skall erbjuda samhällets medborgare hälso-sjukvård. Hälso-sjukvården kan utövas i patientens hem, således har medborgare rätt till hemsjukvård Socialstyrelsen (2008). Det beskrivs att vård som ges i hemmet kan kräva både långvariga omvårdnads- och medicinska insatser från hälso- och sjukvården. Hemsjukvården kan vara primäranslutenvård, lasarettansluten, eller kommunal (Beck-Friis & Jakobsson, 2012)

Basal hemsjukvård ges till patienter med enklare sjukvårdsinsatser som tex administrering av medicin, injektion eller omläggning av sår. Avancerad hemsjukvård ges till patienter med svåra sjukdomar, och komplexa behov vilket kräver specialistkunskaper. Hemsjukvårdsteamet består av olika professioner så som läkare, sjuksköterska, undersköterska, vårdbiträde och sjukgymnaster. Vårdteamet arbetar utefter ett utvidgat patientperspektiv, som innebär att se patienten ur ett helhetsperspektiv inklusive patientens närstående. Inom avancerad sjukvård arbetar vårdpersonalen med att erbjuda närstående stöd och mer plats i vårdandet (Beck-Friis & Jakobsson, 2012; Socialstyrelsen 2013). Patienter i livets slutskede som väljer att vårdas i

hemmet har blivit allt vanligare (Gomes, Calanzani, Koffman & Higginson, 2015). En förklaring till detta är att många vill dö i en omgivning de är förtrogna med och bland sina närstående.

3. Problemformulering

Allt fler människor väljer att dö i hemmet numera. Detta ställer stora krav på närstående och kan upplevas slitsamt för deras välbefinnande. Sjuksköterskans omvårdnadsroll inom den palliativa vården är att främja hälsa och livskvalité för den döende personen och dess närstående. Ett tillfredsställande stöd från sjuksköterskor kan främja närståendes möjligheter att må bra vilket i sin tur leder till engagemang, delaktighet, tröst och god palliativ vård i hemmet. Det har visat sig att brist på stöd till närstående kan leda till missnöje, minskat förtroende och frustration. Således är det viktigt för sjuksköterskan att veta hur de närstående upplever deras stöd.

4. Syfte

Att beskriva närståendes behov av stöd från sjuksköterskor vid palliativ vård i hemmet.

5. Teoretiska utgångspunkter

Författarna till denna litteraturöversikt har valt att utgå från Katie Erikssons omvårdnadsteori som teoretisk utgångspunkt. Erikssons begrepp används också för att belysa närståendes upplevelser av stöd när patienten får palliativ vård i hemmet. Eriksson framhåller att begreppet människan bygger på ett holistiskt synsätt ett synsätt som kan sägas vara samstämmigt med den palliativa vårdens helhetssyn. Människan består av kropp, själ och ande och begreppet hälsa beskrivs som något mer än frånvaro av sjukdom (Eriksson, 2015). Emellertid anser Eriksson att lidandet är en del av livet. Lidande kan uppkomma av olika anledningar: sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande (Eriksson, 2015). Dessa utgångspunkter är tänkta att tillämpas i resultatdiskussionen.

5.1. Människa

Erikssons anser att människan är unik och kan beskrivas som en odelbar helhet av kropp, själ och ande (Eriksson, 2015). Detta innebär att människan är en helhet som ej kan separeras. Hon lever i ett kraftfält mellan varande och icke-varande. Vidare anser Eriksson att

människan är reflekterande, återblickande och tänkande varelse med förmåga att ta ansvar för sina handlingar. Hon längtar alltid efter samhörighet med andra människor. Hon vill ge och få kärlek, uppleva tro och hopp och vara medveten om en yttersta mening med det mänskliga livet. När hon drabbas av ohälsa och varandet förändras då ställs hon inför sitt lidande. Människan lider och är även den som förorsakar lidande. Människan kan lindra både sitt eget och andras lidande och göra det uthärdbart. Eriksson beskriver att begreppet patient betyder den lidande människan. Sjuksköterskan är också en människa med vård som yrke (Eriksson, 2015).

5.2 Lidande

Lidande är en naturlig del i livet som alla människor upplever. Lidandet är olika och unikt för varje individ. Eriksson beskriver tre typer av lidande som människan kan uppleva. *Sjukdomslidande* som förekommer vid sjukdom, symtom och behandling som påverkar människans kropp, själ och ande (Eriksson, 2015). *Vårdlidande* är enligt Katie Eriksson ett lidande som inte bör finnas i vården. Det skapas av sjukvårdens bristande rutiner, och kan därmed resultera i negativa konsekvenser för människan. Vidare beskriver Eriksson (2015) att *livslidande* berör människans kropp, själ och ande. Livslidande kan skapas tex vid ett besked om en livslång sjukdom eller beskedet om att förlora en person. Eriksson (2015) belyser att begreppet lidandet inte är abstrakt men människan saknar språk för lidande och ger uttryck för sitt lidande genom att förvandla det till att bli mer begripligt. Lidandet kan elimineras genom att ansa, leka och lära med syfte att framkalla tillit, belåtenhet, fysiskt och psykiskt välbefinnande. Ytterligare belyser Eriksson att lidandet är onödigt och bör elimineras med lek och kärlek. Leken är en väg till välbefinnande och kärleken hör samman med tron och hoppet. Tron är den själsliga övertygelsen och utgör grunden för tilliten. Hoppet utgör bron som leder mot morgondagen och viljan att leva. Lek i lidande kan vara ett uttryck för en kärlekshandling. Genom att leka och skratta tillsammans kan lidandet lindras.

Eriksson (2015) beskriver att lidandet kan påminna om ett drama bestående av tre akter: bekräftandet av lidandet, själva lidandet och försoningen med lidandet. Att bekräfta lidande innebär att inte överge, att finnas till för lidandets kamp och bjuda in den lidande människan till en gemenskap utan några krav. Att vara i lidande innebär att färdas fram och tillbaka mellan lidande och lust, hopp och hopplöshet. Människan vill vara ensam när hon lider men ändå vill hon uppleva gemenskap. Försoningen i lidandet innebär att en ny helhet framträder i en människas liv efter att ha genomgått en förlust så småningom inträder en

förnyad gemenskap och en upplevelse av befrielse och frihet. Det behövs hopp för att människan ska nå försoning. Försoning kan inträffa efter djup hopplöshet som medför en förvandling och ett lyckligt slut för lidandets drama.

6. Metod

Författarna har valt att använda litteraturöversikt som metod för att kunna besvara syftet. En litteraturöversikt ger en samlad översikt av rådande kunskapsläge över ett specifikt område och skapa en fördjupad förståelse för valt fenomen (Fribergs, 2012). Detta går ut på att sammanställa och analysera de redan publicerade studierna inom området. Totalt tio kvalitativa vetenskapliga artiklar varav en är kvantitativ och kvalitativ, granskades och analyserades i enlighet med Fribergs (2012) metod. Enligt Friberg (2012) är kvalitativa studier beskrivande, och ger upphov till en fördjupad förståelse för personens upplevelser och kvantitativa studier undersöker skillnader och effekter.

6.1 Datainsamling

Författarna utgick från Fribergs (2012) datainsamlingsmetod, som innebär att söka efter vetenskapliga artiklar utifrån litteraturöversiktens problemformulering och syfte. Databaserna CINAHL Complete och Pub Med har använts för insamling av väsentliga vetenskapliga artiklar. Databasen CINAHL Complete innehåller information inom omvårdnadsvetenskap och Databasen Pub Med innehåller information inom medicin och omvårdnadsvetenskap relaterade artiklar (Friberg, 2012). För att artiklarna ska inkluderas i litteraturöversikten krävs det att artiklarna uppfyller kraven för vetenskaplighet. Det innebär att artiklarna är granskade av forskare och tillför ny kunskap innan det publiceras (Segesten, 2012; Karlsson, 2012).

Författarna har ifrågasatt och granskat kvalitén genom ett kritiskt tankesätt som innebär noggrann analys, reflektion, värdering och kreativitet och konstaterat att artiklarna uppfyller kraven för vetenskaplighet enligt Friberg (2012). Sökord som har användes i sökning är palliative care, next of kin, caring role, family caregiver, home healthcare, family members, palliative home care, support och perspective. För att begränsa samt vidga sökområdet använde författarna sig av boolesk sökteknik, som innebar att sökorden kombinerades i förknippning med AND eller OR (se bilaga 1) (Östlundh, 2012).

6.2 Urval

För att göra en litteraturöversikt skapar författarna sig en överblick över området och kan därmed exkludera artiklar för att avgränsa sökområdet (Friberg, 2012; Östlundh, 2012). Artiklarna som används är publicerade mellan perioden 2007–2017. Författarna har utgått från artiklar som är Peer reviewed och full text. Detta gjordes för att begränsa sökområdet och få tillgång till aktuell forskning. Ingen geografisk begränsning gjordes. Detta för att inte utesluta relevant forskning. I urvalsprocessen lästes artiklarnas titel och de artiklar som inte var relevanta för syftet valdes bort. Fribergs ”helikopterperspektiv” användes på de artiklar som bedömdes svara mot syftet. Vilket innebär att abstrakten lästes för att lättare kunna överskåda artiklarnas innehåll (Friberg, 2012). Artiklarna som dök upp var främst kvalitativa artiklar, då de beskrev upplevelser av att vara närstående. Författarna valde därmed att endast utgå från kvalitativa artiklar där upplevelserna förmodades kunna leda till en djupare förståelse. Författarna använde sig endast av artiklar som byggde på forskning som fått etiskt godkännande. För att garantera att artiklarna var vetenskapliga, granskade författarna artikeln enligt Fribergs (2012) granskningsmetod. Artiklarna granskades utifrån syfte, problemformulering, metod, deltagare, analys och etisk tankegång för att konstatera att de var vetenskapliga artiklar. Artiklarna sammanställdes och redovisas i bilaga 2.

6.3 Analys

Författarna har använt sig av de artiklar som svarar på syftet. Data analyserades i enlighet med Fribergs metod (2012). För att få en helhetsbild av artiklarnas innehåll lästes dessa upprepade gånger individuellt och gemensamt. Varje resultat artikel översattes till svenska med hjälp av lexikon för att förstå helhetsinnehåll i artikeln. Artiklarna kategoriserades i olika teman. Likheter och skillnader identifierades genom att likheter markerades med röd färgpenna och skillnader markerades med grön färgpenna, detta för att strukturera upp innehållet både för författarna och läsaren. En sammanställning av artiklarnas resultat innehåll gjordes och är presenterad i resultatet för denna litteraturöversikt.

7. Forskningsetiska överväganden

I denna litteraturöversikt har etiska övervägande gjorts för att kunna säkra en god kvalitet på de ingående vetenskapliga artiklarna under skrivprocessen (Kjellström, 2012; Sandman & Kjellström, 2013). Detta gjordes genom att inkludera endast etiskt godkända och vetenskapligt granskade artiklar. Etiska övervägande betyder enligt Forsberg och Wengström

(2015) att etiska överväganden genomförts av den forskning de vetenskapliga artiklarna bygger på och att godkännande har erhållits av en etisk kommitté. Enligt Kjellström (2012) kan det uppstå felaktiga tolkningar av texten på grund av att artiklarna är publicerade på engelska språket, dvs. annat språk än läsarens. För att förhindra att detta inträffar har författarna till denna litteraturöversikt använt sig av engelska ordbok.

Eftersom studien rör människor är det viktigt att forskningen som ligger till grund för artiklarna är godkända av etisk kommitté (Forsberg & Wengström, 2015). Enligt den etiska prövningslagen krävs att forskningen prövats i en etikprövningsnämnd (SFS 2003: 460).

8. Resultat

Följande kategorier av närståendes upplevelse framkom: *Upplevelse av givet stöd från palliativa hemsjukvårdsteamet, upplevelse av information och kommunikation, och upplevelse av ansvar.*

8.1 Upplevelse av givet stöd från palliativa hemsjukvårdsteamet

Närstående hade både positiva och negativa upplevelser av det stöd de fått från det palliativa hemsjukvårdsteamet. Närstående tyckte att sjuksköterskan och övriga i vårdteamet var kompetenta, erfarna, engagerade och visade stor medmänsklighet i sitt arbete och stöd vilket resulterade i att närstående upplevde en känsla av stöd och säkerhet. De ansåg även att när sjuksköterskan erbjöd sitt stöd kände de sig sedda och delaktiga i patientens vård vilket ledde till ett förbättrat samarbete (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Milberg, Wählberg, Jakobsson, Olsson, Olsson och Friedrichsen, 2012; Munck Fridlund & Mårtensson, 2008).

Närstående upplevde sig förstådda och kunde dela med sig av sina känslor och tankar när de erbjöds stöd från sjuksköterskan. Vidare upplevde de att stödet de fick från hemsjukvårdsteamet var betydligt bättre än det stöd som erbjöds på sjukhus, då de kände sig begränsade av bestämda besökstider. Möjligheten att få stöd från sjuksköterskor dygnet runt och möjligheten i att kunna ta del av patientens vård gav en känsla av bekräftelse (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2008).

Stöd från vårdteamet hade en positiv påverkan på närstående (Jack, O'Brien, Scrutton, Baldry och Groves, 2015; Milberg, Wählberg, Jakobsson, Olsson, Olsson och Friedrichsen, 2012; Munck et al., 2008). Närstående ansåg att de kunde ägna sig åt sitt vardagsliv trots den ansträngande och slitsamma vardagen tack vare stödet i form av avlastning (Jack et al. 2015). I samma studie styrker närstående att de kunde gå till sitt jobb och ha kvar sina inkomster. De

kände sig lugna och kunde sova under ut natten för att sedan ta hand om sin svårt sjuka släkting (Jack et al. 2015). Stöd i form av stödjande samtal upplevdes ge en känsla av komfort, bekräftelse och trygghet i att de inte var ensamma i denna situation (Lundberg, Olsson och Fürst, 2013).

Närstående uttryckte och upplevde oro, rädsla, stress och frustration när de fick bristfälligt stöd från sjuksköterskan, vilket i sin tur ledde till att det blev svårare för dem. Vidare ansåg närstående att det bristfälliga stödet medförde att de kände sig begränsade och förlorade personlig frihet. Deras livsstil och möjligheter för vila och avkoppling påverkades (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008; Wallerstedt, Andershed och Benzein 2014). De närstående beskrev även att deras individuella behov och välbefinnande inte prioriterades av sjuksköterskorna och de kände sig därmed inte som en erkänd medlem i den palliativa vårdkedjan (Zapart, Kenny, Hall, Servis, & Wiley, 2007)

Närstående ansåg att den medicinsk tekniska utrustningen underlättade så att vården kunde utföras i hemmet men att de behövde stöd för att kunna hantera den eftersom de närstående upplevde en känsla av osäkerhet. Närstående hävdade att deras fysiska och mentala ork utmanades. Skuld känslor och frustration uppstod trots insatserna som erbjöds då en del närstående ansåg att de inte fick stöd och hjälp som de behövde från sjuksköterskan för att kunna hjälpa patienten. (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008; Wallerstedt, Andershed och Benzein, 2014).

Närstående ansåg att sjuksköterskans kompetens och förmåga att kunna hantera, förstå patientens behov och främja hans livskvalité upplevdes öka tryggheten för både patienten och närstående (Borstrand och Berg, 2009; Totman, Pistrang, Smit, Hennessey & Martin, 2015; Wallerstedt, Andershed och Benzein, 2014). Närstående upplevde trygghet då de ansåg att det som sjuksköterskan bidrog med var tillfredsställande stöd i den palliativa hemsjukvården. Dock saknade somliga närstående stöd i form av kunskap och information (Munck et al., 2008; Totman, Pistrang, Smit, Hennessey & Martin, 2015; Borstrand och Berg, 2009; Linderholm & Friedrichsen, 2010).

8.2 Upplevelse av kommunikation och information

Närstående uttryckte behov av tydlig information från sjuksköterskor samt önskade råd och stödjande samtal för att handskas med sina känslor kring döden och de psykiska påfrestningar situationen innebar (Zapart, Kenny, Hall, Servis, & Wiley, 2007). Närstående ansåg att information från sjuksköterskan i hemsjukvårdsteamet kunde öka deras kunskaper. De

upplevde att den ökade kunskapen ledde till förståelse och kännedom om sjukdomen som drabbat deras nära, som i sin tur resulterat i att de kände sig tryggare och säkrare i sin roll som vårdare. Vidare upplevde de att aktuell information om den svårt sjuka nära och käras sjukdom och prognos kunde bidra till att vara med och fatta beslut om huruvida man skulle fortsätta med behandling eller inte (Borstrand och Berg, 2009; Milberg, Wåhlberg, Jakobsson, Olsson, Olsson och Friedrichsen, 2012; Totman, Pistrang, Smit, Hennessey & Martin, 2015; Wallerstedt, Andershed och Benzein, 2014).

Närstående ansåg att kommunikationen har en fundamental funktion inom den palliativa vården. De uppskattade att sjuksköterskor använde sig av både verbal kommunikation, som yttrade sig genom att de var tillgängliga, varaktiva goda lyssnare, och icke verbal kommunikation, som yttrade sig i form av att visa medkänsla genom t.ex. en kram. Det upplevdes som ett sätt att förmedla respekt och förståelse. Vidare stärkte det samspelet mellan dem och sjuksköterskan vilket ansågs vara grunden för en god och trygg vårdrelation (Boucher, Bova, Sullivan-Bolyai, Theroux, Klar, Terrien, & Kaufman, 2010; Wallerstedt, Andershed & Benzein, 2014). Närstående kände sig trygga och deras tillit ökade för det palliativa vårdteamet när sjuksköterskorna kommunicerade fortlöpande om patientens vård vilket bidrog till att behovet av stöd lättare tillgodosågs (Boucher et al., 2010; Milberg, Wåhlberg, Jakobsson, Olsson, Olsson och Friedrichsen, 2012; Wallerstedt, Andershed och Benzein, 2014; Borstrand och Berg, 2009).

Närstående upplevde att behovet av stöd underskattades av sjuksköterskorna. De önskade att sjuksköterskorna förbättrade samarbetet och stödet som erbjuds till närstående. Närstående förklarade att de valde palliativ hemsjukvård för att kunna vara delaktiga i patientens vård. De ansåg att kunskap och tydlig information från sjuksköterskan ledde till att de kunde känna sig delaktiga och inkluderade i patientens vård. Likväl ansåg de att det var viktigt med både omvårdnadsinriktad och medicinsk information för att de skulle kunna känna sig säkrare i sin vårdarroll. Emellertid ansåg en del närstående att brist på kunskap och ofullständig information om den döendes prognos skapade psykisk påfrestning och en känsla av maktlöshet (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2008;). Vidare upplevde närstående att bristfällig kunskap om patientens omvårdnad resulterade i att de kände sig frustrerade och hjälplösa i den svåra situationen. Det ledde till att de hade svårt att förstå patientens tillstånd och hur lång tid hen hade kvar att leva. De kunde t.ex. tolka de olika medicinska åtgärderna som att patienten inte var i palliativ fas, vilket resulterade i hopp om att patienten snart skulle friskna till och bli botad (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2008; Totman, Pistrang, Smit, Hennessey & Martin, 2015; Borstrand och Berg 2009).

En del närstående efterlyste också en bättre överrapportering mellan personalen inom hemsjukvårdsteamet. De upplevde även att brister i överrapporteringen mellan personalen vilket kunde påverka de närstående negativt. Det bidrog till att informationen beträffande patientens hälsa, antingen uppfattades vara diskontinuerlig, upprepad eller utebliven (Borstrand och Berg, 2009; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Milberg, Wåhlberg, Jakobsson, Olsson, Olsson och Friedrichsen, 2012; Munck et al., 2008; Totman, Pistrang, Smit, Hennessey & Martin, 2015). När sjuksköterskor kommunicerade tydligt med närstående upplevdes de kompetenta och gav känslan av ett delat ansvar för patienten vilket upplevdes som en stor lättnad för närstående (Totman, Pistrang, Smit, Hennessey & Martin, 2015; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2008).

8.3 Upplevelse av ansvar

Närstående ville ta ansvar, engagera sig och ta del av patientens vård (Wallerstedt, Andershed och Benzein, 2014). De upplevde att delat ansvar med sjuksköterskan resulterade i att de kände sig informerade och delaktiga, vilket i sin tur gav upphov till att de tog ett ökat ansvar för patientens vård (Borstrand och Berg, 2009; Wallerstedt, Andershed och Benzein, 2014). De uppgav också att avlastningsstödet var en befrielse från ansvaret och kunde ge en känsla av inre frid under en kortare stund av dygnet (Jack et al. 2015).

En del närstående upplevde vårdgivarrollen tillfredsställande och tog ansvar för patienten av naturliga skäl, medan en del andra närstående ansåg det som en skyldighet att ställa upp för patienten. Det snarare innebar att de upplevde stress, oro och obehag i att vara otillräcklig (Zapart, Kenny, Hall, Servis, & Wiley, 2007). De närstående upplevde att de saknade förmåga och kunskap som de behövde i den informella vårdarrollen vilket resulterade i en känsla av ökad sårbarhet hos dem (Wallerstedt, Andershed och Benzein, 2014). En del Närstående ansåg att de inte tillfrågades om de vill anta en informell vårdarroll på grund av att vårdpersonal såg detta som självklart. Det ingick så att säga i förutsättningarna för att en person skulle kunna vårdas i hemmet (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Wallerstedt, Andershed & Benzein, 2014). Vidare beskrev författarna i ovan nämnda studier att närstående även upplevde att de inte fick den hjälp och stöd som de behövde och även hade förväntat sig. Det tunga ansvaret och bristande stödet från sjuksköterskor bidrog enligt de närstående till att de försummade sina egna behov, vilket ledde till minskat välbefinnande och ökad sårbarhet. Närstående förklarade också att de kände sig vara ansvariga för patientens personliga vård, administrering av medicin och byte av förband. Detta var ett jobb som de inte hade utbildning

för och inte heller var beredd på (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Borstrand & Berg, 2009; Jack et al., 2015).

9. Diskussion

Metoddiskussionen lyfter litteraturöversiktens svagheter och styrkor. Resultatdiskussionen utgår från litteraturöversiktens resultat vilka relateras till Erikssons (2015), beskrivning av begreppen människa och lidandesamt uppsatsens bakgrund. Resultaten diskuteras utifrån kritiskt värderande argument.

9.1 Metoddiskussion

De vetenskapliga artiklar som inkluderades i litteraturöversikten är publicerade mellan åren 2007 och 2017. Det uppfattas som en svaghet av båda författarna då relevanta artiklar, skrivna före eller efter den studerade perioden, kan ha exkluderats. Begränsningen av tidsaspekten ses även som en styrka då valda studier är aktuella, tillförlitliga och beskriver ingående hur området kring närståendes upplevelser av stöd från sjuksköterskan ser ut. Analysarbetet var ansträngande för författarna eftersom språket skulle översättas från engelska till svenska och därmed tolkas rätt vilket var tidskrävande. För att inte misstolka texten gick författarna igenom artiklarna vid ett flertal tillfällen och granskade den gjorda tolkningen med hjälp av lexikon.

Författarnas val av vetenskapliga artiklar kan ha inneburit att resultaten indirekt kan ha påverkats av författarnas egna intressen. För att undvika detta har författarna använt sig av ett kritiskt tankesätt genom hela skrivprocessen. Författarna har diskuterat, kritiskt granskat, och reflekterat över de valda vetenskapliga artiklarna och sin egen förförståelse. Tio kvalitativa vetenskapliga artiklarna varav en artikel var både kvantitativ och kvalitativ valdes för att besvara syftet. Motivet till att kvalitativa artiklar valdes var att mer ingående och djupare kunna beskriva närståendes upplevelser av stöd från sjuksköterskan. Styrkan i kvalitativa artiklar är att den ger en djupare förståelse och insikt av deltagarnas upplevelser (Danielson, 2012). Svagheten med kvalitativa artiklar är att det inte ger en generell bild av hur den aktuella forskningen ser ut idag, eftersom det är för få deltagare i valda studier. Databaserna som användes till resultat delen var hämtade från databasen Cinahl Complete och Pubmed, Författarna använde sig av boolesk söklogik, som innebär att sökorden kombinerades med AND och OR för att avgränsa samt vidga sökområdet. Sökorden som användes var relevanta för syftet och gav ett bra urval av artiklar. Ingen geografisk begränsning gjordes. Att utgå från

ett internationellt sökområde och inte utesluta betydelsefulla artiklar samt få ett globalt perspektiv ses som en styrka.

Antalet artiklar som framkom var dock inte tillräckligt brett för att kunna generalisera resultaten, det har inte heller varit uppsatsens eller den valda metodens syfte. Artiklarna är dock relevanta och de ger en bild av nuläget. Författarna fick även tips om att det fanns ytterligare ett ord för begreppet närstående, ``bereaved`` varför nya sökningar gjordes vilka resulterade i en ytterligare artikel. För att begränsa antalet vetenskapliga artiklar användes tidsintervallet 2007–2017, sökområdet begränsades utifrån kriterierna ”full text” och ”Peer reviewed”.

Engelska är inte författarnas förstahandspråk vilket medförde att vi försökte vara extra kritiska. Vi strävade efter en noggrann tolkning och granskning av när det gällde analysen. Författarna läste igenom artiklarna individuellt och diskuterade och översatte artiklarna tillsammans för att tolka det korrekt. Trots intentionen att inte tolka fel kan översättningen från engelska till svenska influerat resultatet och påverkat litteraturöversiktens innehåll. Den risken anser vi att vi minskat genom vår medvetenhet om risken och genom vårt noggranna arbete. Författarna läste abstrakt flertal tillfällen för att sedan avgöra vilka artiklar som var relevanta för syftet. Författarna samarbetade på ett respektfullt sätt och diskuterade gjorda översättningar, tankar, synpunkter, erfarenheter och åsikter genom hela skrivprocessen vilket stärkte motivationen, kunskapen och underlättade skrivandet.

9.2 Resultatdiskussion

Litteraturöversikten ämnar beskriva de närståendes upplevelse av stöd från sjuksköterskor i palliativ hemsjukvård. Resultatet diskuteras utifrån den teoretiska referensramen dvs. begreppen människa och lidande som de är beskrivna av Eriksson (2015). I resultatdiskussionen diskuteras begreppet närstående som den lidande människan och utgångspunkten är även att sjuksköterskan är en människa med vård som sitt yrke.

9.2.1 Människa

I den föreliggande studiens resultat beskrivs att närstående upplevde trygghet när sjuksköterskorna tog på sig en tydlig ledarroll och ett tydligt ansvar för patienten. Med hjälp och stöd från vårdpersonal kände sig närstående delaktiga, vilket resulterade i trygghet för patienten. Det framkom att enligt närstående att de önskade att sjuksköterskorna tog hänsyn till att de närstående befann sig i en utsatt situation. Vidare beskrevs även att trots

sjuusköterskornas insatser upplevde en del närstående att de inte fick det stöd de behövde för att kunna hantera situationen vilket resulterade i psykisk ohälsa. Föreliggande studie belyser vikten av tydlig information till närstående om patientens vård. Närstående upplevde en känsla av utanförskap, ensamhet och svårigheter att bearbeta sin sorg. Närvårdaren erbjuder stöd till patientens närstående och tillgodoser behoven som finns resulterar det i att närstående känner sig inkluderade och bättre kan vara till stöd för patienten (Strang, 2012; Dahlberg och Segesten, 2010). I likhet med detta beskriver Eriksson (2015) vikten av att se människan utifrån ett helhetsperspektiv dvs. som kropp, själ och ande. Hon beskriver också gemenskap som ett behov hos människan. Människan är ständigt i behov av kärlek och gemenskap. Alla människor har sin unika och individuella livsåskådning vilket t.ex. kan komma till uttryck hur hon uppfattar sjukdom och i hennes behov av omvårdnad. För att träda in i en annan människas värld krävs hänsyn och mod; det gäller i hög grad sjuusköterskan i mötet med patient och närstående.

I föreliggande studie framkom det att närstående är en betydelsefull person i patientens vård. Ett gott samarbete mellan närstående, patient och sjuusköterskor främjar närståendes livskvalité, vilket i sin tur kan leda till att kunskaperna vidgas för samtliga berörda. Man lär av varandra. I linje med detta beskriver Eriksson (2015) att människan alltid längtar efter samhörighet med andra människor, vill ge och få kärlek, uppleva tro och hopp och vara medveten om en yttersta mening med det mänskliga livet. Vårdandet rör på så sätt en existentiell dimension.

Eriksson (2015) anser att människan är reflekterande, återblickande och tänkande med förmågan att ta ansvar för sina handlingar. I relation till detta beskrevs det i föreliggande studies resultat att upplevelsen av den konstanta ansvarsplikten, skulden att inte räcka till, ångest, depression och minskat välbefinnande medförde att närstående tog mycket ansvar för patienten. Detta resulterade i att närstående inte prioriterade sig själva och försummade sina egna behov. Närstående fann tillfredsställelse i att veta att dom gjort allt de kan och därmed kunde dämpa skuld känslorna när de blickade tillbaka och reflekterade över sina handlingar. Liknande fynd beskrivs i Ward-Griffin, McWilliam, och Oudshoorn, (2012) studie att närstående tar på sig mycket ansvar och prioriterar patientens behov och ignorerar sina egna behov. Trots att närstående spenderade mycket tid med patienten upplevde de en känsla av isolation och ensamhet och önskade stöd från vårdpersonal.

I föreliggande studie framkom det att en del närstående å ena sidan ville ta ansvar men upplevde att de saknade förmåga vilket ledde till att de upplevde sårbarhet. Å andra sidan

åskådliggjorde detta också de upplevda svårigheterna att hantera situationen och behovet av stöd för att kunna begripa och förstå det som händer patientens hälsa. I relation till detta beskriver Eriksson (2015) att vara i lidande innebär att färdas fram och tillbaka mellan lidande och lust, hopp och hopplöshet. Vidare beskriver författaren även att vårdaren ska bemöta människor med empati och därmed diskutera lidandet för att kunna få fram förståelse och därmed lindra lidandet. Människan har ibland svårigheter att förmedla och diskutera lidandet vilket medför att vårdaren/sjuksköterskan med empati och mod behöver träda in i människans värld (t.ex. patientens eller de närståendes). Eriksson beskriver vikten av att visa respekt för människans integritet och livsvärld som är en viktig förutsättning för att kunna lindra lidandet.

När sjuksköterskan har tydlig kunskap och informerar på ett bra sätt medför detta att närstående får ökat förståelse för patientens hälsa och kan därmed ta del av patientens vård (Dahlberg och Segesten, 2010; Strang 2012) och ge en bättre vård. Författarna anser att sjuksköterskor kan arbeta ”patientutvidgat” genom att erbjuda stöd till närstående i form av kunskap, tydlig information och kommunikation vilket ger till följd ökad delaktighet från närstående. Studiens resultat visade att stödet från sjuksköterskorna hade en stor positiv inverkan för en del närstående och den vård de gav, medan andra önskade ytterligare stöd i form av kunskap och information från sjuksköterskorna för att förstå och få en ökad insikt om patientens sjukdom. Detta medförde att de kunde planera och ta rätt beslut gällande fortsatt behandling och åtgärder.

I föreliggande studiens resultat framhålls det att närstående är i behov av stöd från sjuksköterskor för att kunna hantera och begripa patientens situation. De upplevde en känsla av trygghet och säkerhet när sjuksköterskor visade kompetens, engagemang och kontinuerligt kommunicerade med dem. Emellertid framkom det att närstående även är i behov av stöd när det gäller information och kontinuerliga uppdateringar om patientens vård t.ex. medicinska åtgärder som kunde leda till en känsla av säkerhet och ökat självförtroende. I jämförelse med detta upplevde de närstående att det var bra när kommunikation och stöd från sjuksköterskorna var fortlöpande, sammanhängande och kontinuerlig. (Andersson, Ekwall, Hallberg och Edberg, 2010). Studiens resultat belyser även att när sjuksköterskorna erbjöd stöd till närstående kände de sig sedda och upplevde en känsla av bekräftelse vilket resulterade i ett förbättrat samarbete mellan sjuksköterskorna och de närstående med ett ökat välmående hos de närstående som följd. Detta fynd kan även ses i McCourt, Power och Glackin (2013) studie som belyser vikten av att främja relationen mellan patient, närstående och sjuksköterskor samt vikten av att närstående skall känna sig inkluderad och få information gällande patientens vård. Sjuksköterskans expertområde är omvårdnad och att

hen är en betydelsefull länk mellan patienten och närstående. Detta belyses i föreliggande studieresultat d.v.s. att kompetens och förmågan att förstå och kunna hantera leder till ökad trygghet och livskvalité hos närstående. Studien belyser vikten av att sjuksköterskor bemöter en närstående med empati och bör kontinuerligt kommunicera med närstående för att kunna fånga upp, önsknings och de behov som uppstår.

9.2.2 Lidande

I föreliggande studies resultat framkom det att en del närstående upplevde bristande stöd från sjuksköterskor trots insatserna och befann därmed sig i livslidande. Detta kan relateras till Erikssons (2015) beskrivning av att livslidande drabbar människans kropp, själ och ande. Det som närstående upplevde vid en förändrad livssituation som en kär persons död innebär, kan även jämföras med att vara i lidande, livslidande. Detta överensstämmer till delar även med det som Strang (2012); Dahlberg och Segesten (2010) beskrev i att närstående kan drabbas av både psykisk och fysisk ohälsa. Vidare överensstämmer detta även med det som Wong, & Ussher (2009) beskriver i en studie. De menar att närstående möter utmaningar och svårigheter när patienten vårdas palliativt och har både positiva och negativa upplevelser av sjuksköterskans stöd. Känslan av att kunna framstå som tillräcklig för patienten var en önskan från närstående då de upplevde stress och fysisk belastning och önskade stöd från sjuksköterskor.

Eriksson (2015) betonar att för att få en djupare förståelse och kunna lindra lidande krävs det att vårdaren träder in i människans värld och verklighet. sjuksköterskan ska visa tillgänglighet och bekräfta patientens lidande och ge människan andrum att bekräfta lidandet. Vår studies fynd visar att närstående upplevde en känsla av förståelse när de blev erbjudna stödande samtal från sjuksköterskor och kunde dela med sig av tankar och känslor kring döden och patientens hälsa. De upplevde svårigheter att tala om döden med patienten när de fortfarande var hoppfulla om att patienten skulle bli frisk och de kände sig därför otillräckliga. Även Hunstad, och Svindseth (2011) beskriver liknande fynd i en studie och menar att närstående upplevde att de hade svårigheter att förstå och acceptera att patienten var döende eftersom de fortfarande hade hopp om att patienten skulle bli frisk. Närstående uttryckte behov av stöd i att kunna bearbeta sin sorg och kunna acceptera det oundvikliga.

Även Benzein och Saveman (2008) beskriver liknande fynd i sin studie då närstående upplevde att stödande samtal med sjuksköterskor om hopp, lidande och existentiella frågor resulterade i att närstående kunde hitta nya strategier för att upprätthålla det dagliga livet samt

handskas med sin sorgprocess. Närstående uttryckte att stödjande samtalen var lärorika och upplevde tillit och förståelse från sjuksköterskor

Eriksson (2015) framhåller att det krävs hopp för att försonas med lidandet och uppleva befrielse och frihet. Försoning kan inträffa efter en förnedrande kamp och djup hopplöshet och medföra en förvandling och ett lyckligt slut på lidandets drama. Dramat beskrivs bestå av tre akter: bekräftandet av lidandet, själva lidandet och försoningen med lidandet. Att bekräfta lidande innebär att inte överge, att finnas till i lidandets kamp och bjuda in den lidande människan till en gemenskap utan några krav. Detta kan liknas med föreliggande studies resultat då närstående tolkade de medicinska åtgärderna som behandling och att patienten skulle bli botad och befann sig i dramats tre akter. Då närstående upplevde bristfälligt stöd, kunskap och information kring patientens vård från sjuksköterskorna vilket resulterade i en minskad medverkan i patientens vård. Det var också svårare för de närstående att förstå patientens tillstånd. Den ofullständiga informationen kring patientens vård väckte känslan av maktlöshet, hjälplöshet och frustration, känslor som bidrog till själva lidandet. När närstående kände sig som en erkänd medarbetare i den palliativa vården, inte övergavs och fick stöd av sjuksköterskorna så upplevde de detta som bekräftelse av sitt lidande. Muntlig och skriftlig information ansågs vara en avgörande faktor för att kunna bearbeta sorgprocessen, förstå, acceptera och slutligen försonas med lidandet. Även Andersson, Ekwall, Hallberg och Edberg, 2010 beskriver likande fynd i en studie och menar att när sjuksköterskor gav tydlig information upplevde närstående sig bekräftade, de fick en ökad självkänsla och självförtroende.

Resultatet i föreliggande studie påvisar att närstående upplevde sig respekterade när sjuksköterskor visade psykisk och fysisk närvaro i form av aktivt lyssnande, via ögonkontakt, medkänsla och beröring. Vidare framkom det att upplevelsen av att få tillgång till stöd från sjuksköterskor dygnet runt kändes som en lättnad i den palliativa hemsjukvården och gav en känsla av trygghet. I likhet med detta beskriver Brännström, Ekman, Boman, och Strandberg (2007) att när närstående upplevde stöd från sjuksköterskor, lättade bördan och de kände sig bekräftade av det palliativa hemsjukvårdsteamet. I relation till detta beskriver Eriksson (2015) att för att lindra lidandet krävs det att vårdaren visar närvaro både fysiskt och psykiskt genom att lyssna lyhört, hålla ögonkontakt, eller ge en klapp på axeln. Vidare belyser författaren vikten av att visa människan, i detta fall närstående, att man är fullt tillgänglig, och kan därmed trösta, förmedla hopp, och hålla i stödjande samtal.

Vidare framkom det i föreliggande studien att patientens försämrade tillstånd och det förändrade förhållandet till den som snart skulle dö medförde att närstående upplevde en

känsla av förlust. När sjuksköterskor erbjöd kontinuerlig kommunikation upplevde närstående lättnad över att det fanns ett delat ansvar gällande patienten och härigenom kände de sig bekräftade. I likhet med detta beskriver Eriksson (2015) att lidande innebär att färdas fram och tillbaka mellan lidande och lust, hopp och hopplöshet. Människan vill vara ensam när hon lider men vill även uppleva gemenskap. När människan drabbas av ohälsa och varandet förändras då ställs människan inför sitt lidande.

9.3 Kliniska implikationer

Närstående har viktig kunskap gällande patienten och är en viktig och central del i patientens vård. Det är viktigt att sjuksköterskan erbjuder evidensbaserad, säker och trygg omvårdnad. Det är viktigt att närstående erbjuds stöd och utrymme för att kunna bli involverade i patientens vård och därmed känna sig trygga. I detta fall innebär det ett flerdimensionellt stöd som svarar an mot en helhetssyn, dvs. både patient och närstående ses som personer med fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Föreliggande litteraturöversikt belyser upplevelser av stöd inom palliativ vård.

Eftersom vi människor är unika varelser och reagerar på helt olika sätt så bör även stödet som erbjuds vara lämpad efter närståendes unika behov. Det kan vara kostsamt och kräver organisatoriskt satsning att anpassa stöd till varje individ. Resultat i föreliggande litteraturöversikt belyser upplevelser av stödformer inom palliativ vård och författarna har förhoppning om att medverka och bidra till en ökad förståelse för närståendes upplevelse av stöd och därmed öka deras livskvalité och välmående.

10. Förslag till fortsatt forskning

Föreliggande litteraturstudie har visat att närstående i vissa fall upplever bristfälligt stöd från sjuksköterskor. Med tanke på globalisering och mångfald i samhället är det önskvärt med fortsatt forskning om hur närstående från olika kulturer upplever stöd från sjuksköterskor. Sökning i databaserna har visat att forskning gällande närståendes upplevelser av stöd med annan kulturell bakgrund inte presenteras.

11. Slutsats

Litteraturöversiktens resultat belyste att närstående hade både positiva och negativa upplevelser av sjuksköterskors stöd i den palliativa hemsjukvården. Det positiva var att de upplevde sig delaktiga i vården med hjälp och stöd från sjuksköterskorna, vilket medförde

ökad trygghet för närstående. Negativa upplevelser framkom vid bristfälligt stöd från sjuksköterskor inom den palliativa hemsjukvården. Närstående upplevde oro, rädsla, stress och frustration när de fick bristfälligt stöd från sjuksköterskan, vilket i sin tur ledde till att de inte kände sig förberedda på att stödja patienten. Vidare framkom det av resultaten, att trots insatserna, upplevde närstående att de inte alltid fick det stöd de behövde för att kunna hantera situationen vilket resulterade i psykisk ohälsa. Närstående upplevde en känsla av utanförskap, ensamhet och svårigheter att bearbeta sin sorgprocess.

Referensförteckning

- Andersson, M., Ekwall, A. K., Hallberg, I. R., & Edberg, A.-K. (2010.). The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative and Supportive Care*, 8(1), 17-26. doi: 10,1017/S1478951509990666.
- Barbosa da Silva, A., & Ljungqvist, M. (2003). *Vårdetik för ett mångkulturellt Sverige*. Lund: Studentlitteratur.
- Beck-Friis, B., & Jakobsson, M. (2012). Hemsjukvård- också i livets slutskede. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 169–178). Stockholm: Liber
- Benzein, E., & Saveman, B. (2008). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal Of Palliative Nursing*, 14(9), 439–445
- Benzein, Eva., Hagberg, Margaretha., & Saveman, Britt-Inger. (2014). Familj och sociala relationer. Friberg, Febe., & Öhlén, Joakim. (red.). *Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningssätt* (s.69–85). Lund: Studentlitteratur AB.
- Boucher, J., Bova, C., Sullivan-Bolyai, S., Theroux, R., Klar, R., Terrien, J., & Kaufman, D. (2010). Next-of-kin's perspectives of end-of-life care. *Journal Of Hospice & Palliative Nursing*, 12(1), 41-50. doi:10.1097/NJH.0b013e3181c76d53
- Borstrand, I., & Berg, L. (2009). Next-of-kin's experiences from a palliative home nursing team. *Nordic Journal Of Nursing Research & Clinical Studies / Vård I Norden*, 29(4), 15-19.
- 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 Sciences*, 21(3), 338–344.
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från ide till examination inom omvårdnad* (s. 163–174). Lund: Studentlitteratur AB.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Dahlborg Lyckhage, E., & Lindahl, B. (2013). Living in liminality- being simultaneously visible and invisible: Caregivers' Narratives of palliative care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, (9), 272–288. doi: 10,1080/ 1552 425 6,2 013,846885
- Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserande examensarbeten* (s.133–143). Lund: Studentlitteratur.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Friedrichsen, M. (2012). Sjuksköterskans roll- anpassning och balans. I P. Strang & B. BeckFriis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 366–372). Stockholm: Liber

- Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J., & Higginson, J.I. (2015). Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Medicine*, 13(235), 1-15. doi:10.1186/s12916-015-0466-5
- Gueguen, J.A., Bylund, C.L., Brown, R.F., Levin, T.T., & Kissane, D.W. (2009). Conducting family meetings in palliative care: Themes, techniques, and preliminary evaluation of communication skills module. *Palliative & Supportive Care*, 7(2), 171–179.
- Henriksson, A. (2013). Stödinterventioner till närstående under pågående vård. I B. Andershed, B.-M. Ternstedt, & C. Håkanson (Red.). *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s. 465–473). Lund: Studentlitteratur.
- Hunstad, I., & Svindseth, M. F. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *International Journal Of Palliative Nursing*, 17(8), 398–404.
- International Council of Nurses. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* (Rev.utg.). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad från http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_swedish.pdf
- Jack, B. A., O'Brien, M. R., Scrutton, J., Baldry, C. R., & Groves, K. E. (2015). Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal Of Clinical Nursing*, 24(1/2), ss. 131–140.
- Karlsson, E. K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 95–113). Lund: Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. (Red.) M. Henricsson. *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 69–94) Lund: Studentlitteratur
- 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.
- Lundberg, T., Olsson, M., & Fürst, C. J. (2013). The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(6), 282-288. Hämtad från databasen Cinahl Complete.
- McCourt, R., Power, J J., & Glackin, M. (2013). General nurses' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting: a literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(10), 510–516. Hämtad från databasen CINAHL med full text.
- McLeod, D. L., Tapp, D. M., Moules, N. J., Campbell, M. E. (2010). Knowing the family: Interpretations of family nursing in oncology. *European Journal of Oncology Nursing*, 14, 93-100. doi: 10.1016/j.ejon.2009.09.006
- Milberg, A., Wåhlberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E.-C., Olsson, M., & Friedrichsen, M. (2012). What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care. *Psycho-Oncology*, 21, 886-895. doi:10.1002/pon.1982

- Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care -- from control to loss of control. *Journal Of Advanced Nursing*, 64(6), 578-586. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04819.x
- Namasivayam, P. Lee, S., O'Connor, M. and Barnett, T. (2012). Caring for families of the terminally ill in Malaysia from palliative care nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 173–180, doi:10.1111/jocn.12242
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). *Etikboken*. Lund: Studentlitteratur
- Schaepe, C., Campbell, A-M., & Bolmsjö, I. (2016). A spider in the Web, Role of the Palliative Care Nurse Specialist in Uganda- An Ethnographic Field Study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 28 (6), 403-411. doi: 10.1177/10499011397727
- Segesten, K. (2012). Användbara texter. I F. Friberg (Red.). Dags för uppsatsvägledning för litteraturbaserade examensarbeten (s. 47–56). Lund: Studentlitteratur.
- SFS 2003:460. *Om etikprovning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad 10 september, 2017. från http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- Socialstyrelsen. (2008). *Hemsjukvård i förändring: En kartläggning av hemsjukvården i Sverige och förslag till indikationer* [Broschyr]. Stockholm: Socialstyrelsen. Från https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8800/2008-12659_200812659.pdf
- Socialstyrelsen. (2015). *Termbank*. Hämtad 10 september, 2017 från <http://termbank.socialstyrelsen.se> Spichiger,
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer – Stöd för styrning och ledning*. Socialstyrelsen. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>
- Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt-enligt WHO. I P, Strang & B, Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (s. 30–34) Stockholm: Liber.
- Sundberg, L. (2011). *Att möta vuxna närstående i sorgens tid: berättelser från palliativ vård*. Visby: Nomen.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2012). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 10 september, 2017 från http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_swedish.pdf
- Ternstedt, B.-M., & Andershed, B. (2013). Den palliativa vårdens utveckling. I B. Andershed, B-M. Ternstedt, & C. Håkanson (Red.). *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s. 103-116). Lund: Studentlitteratur.
- 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.

Ward-Griffin, C., McWilliam, L. C., & Oudshoorn, A. (2012). Relational Experiences of Family Caregivers Providing Home-Based End-of-Life Care. *Journal of Family Nursing*, 18(4), ss. 491-51

Wallerstedt, Birgitta., Sahlberg-Blom, Eva., Benzein, Eva., & Andershed, Birgitta. (2012). Identification and documentation of persons being in palliative phase regardless of age, diagnosis and places of care, and their use of a sitting service at the end of life. *Scandinavian journal of caring sciences*, vol 26, 561-568.

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*, 425-437. doi:10.1017/S1478951513000333

Wiklund Gustin, L., & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Wong, W., & Ussher, J. (2009). Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home. *Health & Social Care In The Community*, 17(3), 274-282.
doi:10.1111/j.1365-2524.2008.00828. x.

Zapart, S., Kenny, P., Hall, J., Servis, B., & Wiley, S. (2007). Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care. *Health and Social Care in the Community*, 15(2), 97-107. doi: 10.1111/j.1365 2524.2006.00665.x.

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 57-79). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Cinahl complete 2017-10-12	palliative care AND next of kin	25	Full text, peer reviewed abstract. 2007–2017	15	8	Boucher J; Bova C; Sullivan-Bolyai S; Theroux R; Klar R; Terrien J; Kaufman DA Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J. Borstrand I; Berg L
Cinahl complete 2017-10-12	caring role AND Family caregiver AND home healthcare	15	full text, peer reviewed 2007-2017, abstract.	8	5	Linderholm M; Friedrichsen M
Pubmed 17-10-12	family members AND palliative home care AND support	96	fulltext, peer reviewed, abstract, 2007–2017	23	11	Wallerstedt, B., Andershed, B., & Benzein, E
Cinahl complete 2017-10-12	home care AND palliative care AND perspective	134	full text, peer reviewed, abstract, 2007-2017	28	13	Zapart S; Kenny P; Hall J; Servis B; Wiley S Tina Lundberg, Mariann Olsson, Carl Johan Fürst
Pubmed 17-10-12	“Family” AND “Experiences” AND “palliative home care”	23	full text, abstract, 2007–2017	8	5	Milberg A, Wåhlberg R, Jakobsson M, Olsson EC, Olsson M, Friedrichsen M.
Cinahl complete 2017-10-15	family caregiver AND palliative home care AND family member	80	full text, Peer reviewed	18	6	Totman J, Pistrang N, Smit S, Hennessey S & Martin J.

Cinahl complete 2017-10-16	(palliative care OR end of life care OR palliative OR terminal care) AND (home care OR home care services OR home) AND (next of kin OR informal caregiver* OR family caregiver* OR family member* OR spouse OR relative*) AND (experience* OR lived experience*)	302	full text, Peer reviewed, 2007– 2017	25	15	Jack, B. A., O'Brien, M. R., Scrutton, J., Baldry, C. R., & Groves, K. E.
----------------------------------	--	-----	--	----	----	--

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Borstrand I; Berg L.	Next-of-kin's experiences from a palliative home nursing team	2009 Sverige Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden	Beskriva närståendes upplevelse av palliativa hemsjukvårdsteam.	Ostrukturerade kvalitativ intervjustudie Urval och datainsamling: 13 närstående, varav 8 män och 5 kvinnor. De hade erfarenhet från det palliativa vårdteamet ifrån tre veckors tid till 18 månader	Visade ett generellt tema med uppskattad trygghet trots upplevelse av utsatthet Sex kategorier: att förlita sig på vårdarna i teamet, att bli inbjuden och få stöd i vårdandet, att dela ansvaret med teamet, att inte vara införstådd, att uppleva påfrestningar och att få stöd efter vårdtiden.
Boucher J; Bova C; Sullivan-Bolyai S; Theroux R; Klar R; Terrien J; Kaufman DA	Next-of-Kin's Perspectives of End-of-Life Care	2010 Journal of hospice and palliative nursing USA	Framställa och undersöka positiva och negativa erfarenheter och upplevelser av EOL-vård uttryckt av närstående i relation till de åtta vårdområden som identifierats av National Hospice and Palliative Care Organisation (NHPCO).	Metod: En blandmetod med öppna frågor och ett kvalitativt frågeformulär har använts. Urval och datainsamling: Ett frågeformulär skickades till ett slumpmässigt urval av närstående i centrala Massachusetts. Analys: Kvalitativ innehållsanalys	Det framkom två huvudkategorier: Vårdgivarens kommunikation och familjens värderingar/preferenser. Tre underkategorier: tillgång till en stöttande miljö för en fridfull död med respekt värdighet och önskan av att vara närvarande vid dödsfallet samt att vårdpersonalen har respekt och omtanke till behov och önskemål hos närstående

Jack, B. A., O'Brien, M. R., Scrutton, J., Baldry, C. R., & Groves, K. E.	Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service	2015 England Journal of Clinical Nursing,	Beskriva närståendes upplevelser och erfarenheter av stöd i form av avlastning	Metod: Kvalitativ studie. Urval: 20 närstående deltog, varav 15 kvinnor och 5 män. Samtliga deltagare var över 18 år. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Tematisk innehållsanalys.	Närstående beskrev positiva erfarenheter av att ha hospice hemtjänst och introducerades i tre olika teman: en uppskattad närvaro, i goda händer samt stöd till ett normalt liv.
Linderholm, M., & Friedrichsen, M.	A Desire to Be Seen	2010, Sverige, Cancer Nursing 13	Identifiera närståendes upplevelser av stöd i sin vårdanderoll.	Metod: Kvalitativ intervjustudie. Urval datainsamling: 14 närstående varav 9 kvinnor och 5 män som intervjuades från 2–12 månader efter dödsfallet Analys: En hermeneutisk analysmetod	Det visade att anta vårdarroll var naturlig för närstående. De tog ansvaret mer eller mindre självmant och kände maktlöshet när de saknade det professionella stödet var bristfällig eller uteblev.
Lundberg, T., Olsson, M., & Fürst, C. J.	The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care	2013, Sverige, International Journal of Palliative Nursing	Undersöka familjemedlemmars upplevelser av stöd från sjukvårdspersonal i den palliativa vården.	Metod: det är en kvalitativ studie. Urval: 25 närstående över 18 år. Datainsamling: Kvalitativa närstående hade enskilda intervjuer med en intervjuguide. Analys: Induktiv kvalitativ innehållsanalys undersöka familjemedlemmars upplevelser av stöd från sjukvårdspersonal i den palliativa vården.	Resultatet Resultat: Olika kategorier parades ihop med olika känslomässiga innebörder: stöd i form av information som gav upphov till känslor av säkerhet och trygghet. möten med personal som upplevdes vara stödjande. Vårdpersonalens professionella fokus medverkar till en känsla av att vara värdefull och betydelsefull.
Milberg A, Wählberg R, Jakobsson M, Olsson EC, Olsson M, Friedrichsen M.	What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of	2012 Sverige, Psycho-Oncology.	Utforska patientens och närståendes upplevelser av vad som framställer palliativ hemsjukvård som en "trygg bas"	Metod: Kvalitativ studie. Urval: 12 patienter och 14 anhöriga, 35-79år. Datainsamling: inspelade intervjuer. Analys: Deduktiv kvalitativ innehållsanalys	Resultatet belyser de olika infallsvinklar för upplevelsen av tryggheten inom den palliativa hemsjukvården. Befrielse från ett för tungt ansvar, förtroende för personal, information och inbjudan att kontakta hemsjukvårdsteamet

	palliative home care.				
Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J	Next-of-kin caregivers in palliative home care-from control to loss of control	2008 Sverige Journal of Advanced Nursing	Redogöra för förhållanden som påverkar närståendes förmåga att klara av palliativ vård i hemmet	Metod: Kvalitativ innehållsanalys Urval och datainsamling: 9 närstående varav 5 män och 4 kvinnor som intervjuades 3–18 månader efter dödsfallet. Analys: Critical Incident Technique (CIT) enligt Flanagan (1954).	Det framkom två teman 1-Ha kvar kontrollen 2-Inte ha kvar kontrollen. Närstående kände att de hade kvar kontrollen när de kunde se till att tillgodose den döendes behov och vara delaktiga i vårdandet. De kände att de inte hade kvar kontrollen när de saknade stöd från det palliativa sjukvårdsteamet.
Wallerstedt B., Andershed, B., & Benzein, E	Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities.	2014 Sverige Palliative and Supportive Care, 12	Beskriva förståelsen för närståendes situation med stöd i hemsjukvården	Metod: det var en kvalitativ studie Urval: 7 närstående Datainsamling: Närstående till patienter som vårdades i hemsjukvården i Sverige intervjuades vid två tillfällen. Analys: Analys enligt Steke,1995.	Resultatet visar att närstående till patienter har viljan att engagera sig och ta vårdansvar men saknar stöd och kunskap vilket resulterar med ökad sårbarhet, osäkerhet och minskad trygghet hos närstående som därmed påverkar patientens välmående. Ansvaret och det bristande stödet från sjuksköterskor medför att närstående försummar sina egna behov, vilket leder till minskat välbefinnande. Bristande beredskap och stöd från sjuksköterskan har samband med att närstående upplevelser känslor som oro, rädsla, stress och frustration. Närstående är i behov av stöd för att klara av den utsatta situationen och stöd i att kommunicera om patientens död. Studien visar att närstående upplevde bristande stöd från sjuksköterskor.
Totman J, Pistrang N,	“You only have one chance to get	2015 United Kingdom	Undersöka närståendes erfarenheter av att vårda	Metod: kvalitativ studie. Urval: 11 kvinnor och 4 män mellan	Resultatet visar att närstående upplevde stöd när vårdpersonal

<p>Smit S, Hennessey S & Martin J.</p> <p>United Kingdom (UK), 2015</p>	<p>it right?": A qualitative study of relatives' experience of caring at home for a family member with terminal cancer.</p>	<p>Journal of palliative medicine.</p>	<p>en närstående med cancer i palliativ hemsjukvård.</p>	<p>åldern 27–66 år deltog i studien. Deltagarna skulle vara närstående till patienter i hemsjukvård. Åldersgräns för studien var 21 år samt behärska det engelska språket. Datasamling: enskilda semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna pågick ungefär 1 timme, spelades in och transkriberades Analys: teoretisk tematisk analys.</p>	<p>visade tillgänglighet och gav tydlig information. Närstående kände sig delaktiga i patientens vård och upplevde trygghet. Närstående kände även ett delat ansvar med vårdgivare och fick hjälp med den belastade ansvars känslan.</p>
<p>Zapart, S., Kenny, P., Hall, J., Servis, B., & Wiley, S</p>	<p>Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care</p>	<p>2007, Australien, <i>Health and Social Care in the Community</i></p>	<p>Skapa en ökad insikt för hur närstående upplever sin vårdarroll samt upplevelse av stödet som de fick</p>	<p>Metod: Kvalitativ/kvantitativ studie. Datasamling: enkätfrågor besvarades och följdes efter med en semistrukturerad intervju. Analys: Materialet från strukturerade enkätfrågor matades i ett datorprogram. Resultatet av det kompletterades med den semistrukturerade delen som gav resultat av olika kategorier.</p>	<p>Resultatet innehöll tre olika kategorier. 1-handlade om vad informella vårdgivare tyckte mer om att göra eller inte göra i omvårdnaden. 2-vilka insatser som de informella vårdgivarna tyckte var effektiva. 3-handlade om hur de informella vårdgivarnas liv och omvårdnaden påverkas.</p>