

Phyllis Mbutia & Shewa Kebede

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, VT 2019

Handledare: Carina Lundh Hagelin

Examinator: Mats Ewertzon

Närståendes upplevelse av att vårda anhöriga i hemmet vid palliativt skede

En litteraturöversikt

Next of kin experience of caring for a close relative at home in a palliative stage

A literature review

Sammanfattning

- Bakgrund:** Nuförtiden har det blivit mer vanligt att patienter som lider av obotliga sjukdomar vill vårdas och dö i hemmet vid palliativt skede. Trots insatser från hälso- och sjukvården spelar närstående ofta en avgörande roll i vården. Närstående tar ofta på sig rollen som vårdare för att uppfylla den sjukes önskan. Att engagera sig i vårdandet av en anhörig lägger ett stort ansvar på närstående vilken kan påverka de närståendes fysiska och psykiska hälsa.
- Syfte:** Syftet var att beskriva närståendes upplevelse av att vårda sin anhöriga i hemmet vid palliativt skede.
- Metod:** Metoden för studien var en litteraturöversikt som grundade på tio vetenskapliga kvalitativa artiklar. Vid sökning användes tre databaser; CINAHL Complete, PubMed och PsycINFO. Artiklarna kvalitetsgranskades och analyserades enligt Friberg (2017).
- Resultat:** I resultatet framkom tre huvudkategorier och nio subkategorier. De första huvudkategorierna var *positiv upplevelse av att vårda anhöriga* med tre subkategorier; *förbättrade relationer, att känna sig delaktighet i sin vårdande roll och att uppfylla önskan*. De andra huvudkategorierna var *negativ upplevelse av att vårda anhöriga* med subkategorier; *vårdbördan och ansvar, isolering och ensamhet, att vara osäker och rädslan och ångest*. De tredje huvudkategorierna var *närståendes upplevelse av hälso – och sjukvården* med två subkategorier; *otillfredsställelse - och tillfredsställelse med hälso-och sjukvård*.
- Diskussion:** Resultatet diskuteras utifrån Meleis transitionsteori, områdets utgångspunkt som beskrivs i litteraturöversiktens bakgrund och annan forskning. Utgångspunkten tas framförallt ifrån Meleis transitionsteori som var relaterad till närståendes upplevelse av rollövergångar.
- Nyckelord:** Anhörig, Närstående, Palliativ vård, Upplevelser, Vård i hemmet

Abstract

Background: Nowadays, it has become more common for patients suffering from incurable diseases to be cared for and die at home at palliative stages. Despite efforts from the health and medical care, next-of-kin often play a crucial role in the care. Next-of-kin often take on the role of carer to fulfil the sick person's desire. Engaging in caring for a family member adds great responsibility to the next-of-kin which can affect their physical and mental health.

Aim: The purpose was to describe the next-of-kin experiences of caring for their relatives in the home at the palliative stage.

Method: The method of the study was a literature review based on ten scientific qualitative articles. When searching, three databases were used; CINAHL Complete, PubMed and PsycINFO. The articles were quality-reviewed and analysed according to Friberg (2017).

Results: The result showed three main categories and nine subcategories. The first major categories were positive experiences of caring for relatives with three subcategories; *improved relationships, feeling involved in their caring role* and *fulfilling desire*. The other main categories were negative experiences of caring relatives with subcategories; *care burden and responsibility, isolation and loneliness, being insecure* and *fear and anxiety*. The third main categories were next-of-kin experiences of health professionals with two subcategories; *satisfaction and dissatisfaction*.

Discussion: The result is discussed based on Melei's transition theory, the background of the literature review and other research. The starting point is mainly taken from Melei's transition theory, which was related to the next-of-kin experience of role transfers.

Keywords: Experiences, Family members, Home care, Next-of-kin, Palliative care

Innehållsförteckning

1	INLEDNING	1
2	BAKGRUND	1
2.1	PALLIATIV VÅRD OCH DE FYRA HÖRNSTENAR	1
2.2	DEFINITION AV NÄRSTÅENDE	2
2.3	NÄRSTÅENDES ROLL I DEN PALLIATIVA VÅRDEN I HEMMET.	2
2.4	PATIENTENS PERSPEKTIV OCH UPPLEVELSE	3
2.5	SJUKSKÖTERSKANS ROLL I FÖRHÅLLANDE TILL PALLIATIV VÅRD	4
2.6	HEMMET SOM VÅRDPLATS	5
3	PROBLEMFORMULERING	6
4	SYFTE	6
5	TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	6
6	METOD	7
6.1	DATAINSAMLING	8
6.2	URVAL	8
6.3	DATAANALYS.....	9
7	FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	10
8	RESULTAT	11
8.1	POSITIVA UPPLEVELSER AV ATT VÅRDA ANHÖRIGA	11
8.1.1	<i>Förbättrade relationer</i>	12
8.1.2	<i>Att känna delaktighet i sin vårdande roll</i>	12
8.1.3	<i>Att uppfylla önskan</i>	13
8.2	NEGATIVA UPPLEVELSER AV ATT VÅRDA ANHÖRIGA	13
8.2.1	<i>Vårdbördan och ansvar</i>	13
8.2.2	<i>Isolering och ensamhet</i>	14
8.2.3	<i>Att vara osäker</i>	14
8.2.4	<i>Rädslan och ångest</i>	15
8.3	NÄRSTÅENDES UPPLEVELSE AV HÄLSO- OCH SJUKVÅRD	15
8.3.1	<i>Otillfredsställelse med hälso-och sjukvård</i>	15
8.3.2	<i>Tillfredsställelse med hälso-och sjukvård</i>	16
9	DISKUSSION	17
9.1	METODDISKUSSION	17
9.2	RESULTATDISKUSSION	19
9.3	KLINISKA IMPLIKATIONER.....	22

9.4	FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	22
10	SLUTSATS	23
	REFERENSFÖRTECKNING	24
	BILAGA 1. SÖKMATRIS	29
	BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	32

1 Inledning

Under sjuksköterskeutbildning har vi kommit i kontakt med patienter som vill vårdas i hemmet under livets slutskede. Närstående är en viktig del i den palliativa vården i hemmet i detta skede och tar ofta på sig ett stort ansvar i vården av sin anhörig. I samband med omvårdnad kommer sjuksköterskor att möta både den sjuka patienten och deras närstående som inblandad i patientens vård. En av författarna till denna studie har erfarenhet av att vårda en anhöriga i palliativt skede och intresset fördjupades än mer under vår verksamhetsförlagda utbildning inom hemsjukvård. Där upplevde vi att sjuksköterskor fokuserade mest på patienter och mindre på närstående. Då stora delar av vården i ett palliativt skede sker i hemmet där närstående tar stor del i vårdandet är det viktigt att sjuksköterskor har förståelse för närståendes upplevelse av att vårda sin anhöriga i hemmet i palliativt skede. Med denna studie vill vi kunna ge ökad kunskap hos sjuksköterskor om närståendes upplevelse av vårdandet för att uppfylla deras behov samt stödja dem på bästa sätt.

2 Bakgrund

Årligen avlider ungefär 90 000 till 100 000 personer i Sverige (Socialstyrelsen, u.å.) och majoriteten av dessa är i behov av palliativ vård före döden. För utjämning av tillgången till vård i livets slutskede har Socialstyrelsen tagit fram ett nationellt kunskapsstöd hur genomförande av god palliativ vård ska ske. Enligt Strang och Beck-Friis (2012) beskrivning är cancer, demens, svår hjärtsvikt och kronisk obstruktiva lungsjukdomar bland de vanligaste diagnoser som förekommer inom palliativ vård.

2.1 Palliativ vård och de fyra hörnstenar

Palliativ vård definieras som ett förhållningssätt för att förbättra livskvalitet hos patienter och deras närstående som hamnar i livskris på grund av patientens obotliga sjukdom genom förebyggande och lindring av fysisk, psykosocial och andlig lidandet (WHO, 2018; Socialstyrelsen, 2013). Begreppet palliativ har sitt ursprung från latinska begreppet ”pallium” som betyder mantel och tolkas i termer av ett omfattande för att lindra lidande. Människan anses som en odelbar helhet, vilket innebär att i palliativ vård ska denna helhet beaktas och förenas i vården (Sandman & Woods, 2011). Palliativt vårdande ska enligt socialstyrelsen ske genom att stödja individen att fortsätta leva med värdighet och välbefinnande oavsett ålder eller diagnos. Socialstyrelsen (2013) tar även upp att palliativ vård omfattar avslutandet av all

kurativ behandling, men där livsförlängande behandling kan ges och vården fokuserar på att lindra fysisk-, psykisk- och emotionell smärta.

Socialstyrelsen (2013) formulerar fyra hörnstenar inom palliativ vård med utgång från WHO:s definition av palliativ vård och människovärdesprincipen. God palliativ vård ska utgå från de fyra hörnstenar som är symtomlindring, samarbete, kommunikation och stöd till närstående. Symtomlindring innefattar att lindra smärta såväl fysiskt som psykiskt, socialt och existentiellt medan patientens integritet och autonomi beaktas. Med samarbetet avses teamarbete av alla professionella yrkeskategorier som berör den sjuke för att uppfylla dennes behov. Kommunikation och relation innefattar god relation till den sjuke och sin närstående med syfte att förbättra och främja deras livskvalitet. Den sista hörnsten är stöd till närstående som innebär att närstående erbjuds stöd under patientens sjukdomsförlopp och efter död.

2.2 Definition av närstående

Socialstyrelsens termbank (2004) definierar termen närstående som ”en person som den enskilde anser sig ha nära relation till”. Begreppet närstående omfattar i första hand make/maka, sambo, sammanboende, registrerad partner, barn, föräldrar, syskon, far- och morföräldrar, barn som inte är ens eget eller nära vän. Östlinder (2004) har med hjälp av vetenskapliga artiklar identifierat närståendes behov i palliativ vård med tretton begrepp som anses vara synonymt med anhöriga och familj. Enligt Carlsson och Wennman-Larsen (2014) definieras begreppet närstående som bland annat anhörig, familj eller familjemedlem. Närstående används för att beskriva någon som lever nära den sjuke individen. Dahlberg och Segesten (2013) beskriver att den närstående utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv är personen som patienten anger och som själv accepterar att bli betraktad som en närstående.

2.3 Närståendes roll i den palliativa vården i hemmet.

Fram till 1900-talet var det vanligt att den sjuke omhändertogs av närstående i hemmet utan stöd från den offentliga sektorn. Synen och förväntningar på närståendes roller i samhället har förändrats i takt med samhällets utveckling. Närstående som förutsätts ha vårdarroll kallas även för ”vårdgivare”, ”informella vårdare” och ”anhörigvårdare”. De får vårduppgifter utan hänsyn ifall närstående har förmågan att vårda eller inte (Carlsson & Wennman-Larsen, 2014). Idag har närstående möjligheten att få stöd enligt socialtjänstlagen (SFS: 2001:453) med syfte att underlätta närståendes vårdarroll utan ekonomin påverkas. Milberg (2012) beskriver att i den palliativa vården spelar närstående en central roll som vårdare trots att

många närstående saknar erfarenheter av svår sjukdom och döende. I studien utförd av Appelin och Berterö (2004) beskrev att både närstående och den sjuke får ett ökat ansvar för vården och att vårdandet ska utföras på bästa sätt. Närheten till ens närstående och vardagslivet kan möjliggöra en levande känsla och säkerhet trots att en befinner sig i en svår livssituation.

I studien av Holm, Henriksson, Carlander, Wengström och Öhlen (2015) beskrevs att majoriteten av personer med palliativa vårdbehov ville vårdas i hemmet under livets slutskede. Vilket resulterar i att närstående tar på sig ansvar som informell vårdgivare. Widell (2016) beskriver närstående som en viktig resurs i palliativ vård. Stödet från närstående har stor betydelse för att öka den sjukes livskvalitet. Dahlberg och Segesten (2013) beskriver också att det finns många skäl till att se närstående som en person i fokus för vårdvetenskaplig uppmärksamhet. Närstående kan ta på sig en del av vårdansvaret vid anhöriges vård i hemmet. Detta spelar en viktig roll både för den sjuke och för sjukvården. Närstående kan vara en avgörande faktor för patientens möjlighet till att uppleva välbefinnande men kan även ha en negativ inverkan på situationen.

Närstående står ofta vid sjukdom och död inför praktiska problem som behöver lösas (Widell, 2016). Carlsson och Wennman-Larsen (2014) belyser att i rollen som vårdare utför närstående vårdinsatser som att hjälpa den sjuke med aktiviteter i dagliga livet vilket kan omfatta allt från hushållssysslor, personlig hygien, på- och avklädning, mata, sjukvårdande uppgifter samt övervakande uppgift. Utöver praktiskomvårdnad genomför närstående ett emotionellt arbete genom att lyssna, trösta och hjälpa den sjuke.

2.4 Patientens perspektiv och upplevelse

I studien utförd av Appelin och Berterö (2004) beskrev deltagande patienter tillfredställelse att befinna sig i eget hem och vikten av att få vara nära sina närstående. Vårdandet i hemmet ökade möjligheten att patientens vardag fortsatte tillsammans med de närstående, vilket hade en avgörande betydelse för patientens livskvalitet. Melin-Johansson, Odling, Axelsson och Danielson (2008) beskrev i sin studie att många patienter som vårdas hemma vid livets slutskede upplevde frihet att vara oberoende samt ökad självständigheten. Förutom vårdpersonalens insatser hade patienter stöd från närstående vilket ökade möjligheten att vara autonom och att uppleva optimal livskvalitet genom att de kunde titta på eller röra vid sina personliga tillhörigheter.

Appelin och Berterö, (2004) betonar att i lidandet är det svårt för en annan människa se eller förstå de grundläggande behoven och därför ska information och kommunikation vara en insats för att skapa förtroende, säkerhet och lättnad. Att få veta hur situationen ser ut i verkligheten kan vara viktig för patienterna eftersom den ger en vital meningsfullhet med vårdande i hemmet. Dock ska informationen om patientens tillstånd anpassas efter patienten och deras närståendes behov. Eftersom patienterna många gånger vill ha kontroll över sin situation och göra planer inom ramen för möjligheterna, behöver de tillräcklig och tydlig information. Kallenberg och Ternestedt (2005) skrev att utöver sitt lidande förstår ofta patienter att närstående också lider och det bilaterala lidandet har negativa effekter på patienternas livssituation som kan skapa känslor av osäkerhet.

2.5 Sjuksköterskans roll i förhållande till palliativ vård

När en familjemedlem drabbas av en svår sjukdom, förändras ofta rollerna i familjen. Vården bör ta extra hänsyn till närstående och inte bara fokusera på den sjuke. Den sjuke gynnas även av att familjen mår bra och det är viktigt att närståendes behov och erfarenhet uppmärksammas i god tid för att möjliggöra en bättre relation till sjukvårdspersonalen (Kallenberg & Ternestedt, 2005). Hela familjen påverkas när en familjemedlem blir allvarligt sjuk. Sjuksköterskan bör bedriva familjefokuserad omvårdnad för att familjen kan påverka patientens upplevelse av sin sjukdom och strävan mot hälsa (Benzein, Hagberg & Saveman, 2014). Jakobsson och Lützen (2014) beskriver att sjuksköterskan kan förbättra vården med sin professionella roll genom att använda evidensbaserad kunskap, anpassa vården efter olika kulturella aspekter på hälsa och omvårdnad samt öka sin kunskap utifrån senaste forskningen. Kallenberg och Ternestedt (2005) beskrev att genom omvårdnad kan sjuksköterskan identifiera patientens och närståendes behov och har möjlighet att kommunicera med dem för att tillgodose deras behov. I studien av Appelin och Berterö (2004) beskrevs att det är viktigt att sjuksköterskorna ser patientens unika förhållanden till sin närstående kommer fram ända till slutet av livet. Hur sjuksköterskan agerar och betar sig kan ha stor betydelse för patientens egna konstruktioner av sitt liv, sjukdom, död och även döendet. Erichsen, Danielsson och Friedrichsen (2010) gjorde en studie för att beskriva sjuksköterskans ärlighet i deras arbete med palliativ vård i hemmet. I resultatet angavs att sjuksköterskorna hade olika uppfattningar om sätt att bete sig ärligt och agera på trots att de upplevde att ärlighet var grunden till god omsorgsrelation eftersom det skapade förtroende och en känsla av säkerhet.

I den International Council of Nurses, ([ICN], 2017) etiska kod har sjuksköterskan fyra grundläggande ansvarsområden som omfattar att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (ICN, 2017). Utifrån koden riktas sjuksköterskans primära yrkesansvar sig i första hand till personer med behov av vård samt erbjuder även vården till patientens närstående och allmänheten. Vårdandet ska ges med respekt för mänskliga rättigheter, rätten till egna val och liv, värdighet och att bli bemött med respekt. Enligt ICN:s etiska kod (2017) är sjuksköterskans ansvar att patienter och dennes närstående får korrekt, adekvat och lämplig information på ett anpassat sätt. Socialstyrelsen (2013) beskriver att hälso-och sjukvården bör uppmärksamma närstående då de riskerar att drabbas av ohälsa på grund av att de vårdar eller stödjer en anhörig. Detta för att förebygga ohälsa och främja deras förmåga att hantera svårigheter under vårdperioden och efter döden. Att stödja närstående är även en av de fyra palliativa hörnstenarna.

Wallerstedt och Andershed (2007) i sin studie påvisar sjuksköterskans upplevelse av att vårda svårt sjuka och döende patienter utanför vårdenheten. Studien visar att sjuksköterskorna upplevde bland annat tillfredsställelse och missnöje, tid och resursbrist och blandade känslor. Känslor av otillräcklighet när det gäller att ta hand om döden blev särskilt tydlig när deras ambition var att hjälpa men det fanns begränsad möjlighet att utföra vad de ville göra på grund av tid/resursbrist. Sjuksköterskor upplevde även att vård i livets slutskede var tungt och krävande. När en patient dog uppstod känslor av otillräcklighet och frustration, sorg och förlust liksom känslan av att inte längre ha styrkan att klara sig.

Studien av Verschuur, Grootoch van derSande (2014) visade att sjuksköterskor fann kommunikationen inom palliativ vård var avgörande. De uppgav att kommunicera med patienter och närstående om möjligheten till framtida vård och döden var betydelsefull och detta betraktades som ett förlopp för att klargöra deras behov. Dessutom ansågs kommunikation, stöd och vägledning i palliativ vård inte vara begränsad till patienten utan även till de närstående.

2.6 Hemmet som vårdplats

Palliativ vård i hemmet skapar möjligheten för närstående att tillbringa mer tid med den sjuke vilket kan skapa positiva relationer trots att miljön i hemmet många gånger ombildas så att den liknar sjukhusmiljön vilket beskrivs i studien av Palm och Friedrichsen (2008). För att kunna utföra vård i hemmet och möta patientens vårdbehov genomförs ibland provtagningar i hemmet, skapande av medicinskåp, eller en plats för droppställningar, och ibland kan det

krävas ombyggnation av hemmet eller att en sjukhussäng flyttas till hemmet. Detta kan leda till att sjukhusmiljö avspeglas i hemmet (Linden, 2014). Brännström, Ekman, Boman och Strandberg (2007) beskrev i sin studie att vid vård i hemmet strävade närstående efter att behålla hemmet som ett hem, vilket betydde att hålla en hemtrevlig atmosfär med sina vardagliga rutiner. Samtidigt organiserade närstående att anpassa hemmet som vårdplats med att ordna saker så att tekniska utrustningar skulle passa in.

Många patienter som vårdas hemma i livets slutskede upplevde frihet att vara oberoende samt ökad självständighet. Förutom vårdpersonalens insatser hade patienter stöd från närstående vilket ökade möjligheten att vara autonom och upplevelse av optimal livskvalitet då de kunde titta på eller röra vid sina personliga tillhörigheter (Melin-Johansson et al., 2008). Vård i hemmet i palliativt skede kan enligt Brännström et al., (2007) ge patienter känslor av frihet och underlättar upprätthållandet av vardagen så vanligt som möjligt och minska sjukhusbesök.

3 Problemformulering

När en person blir allvarlig sjuk med en obotlig sjukdom är det vanligt att närstående bli mer delaktiga i vården, särskilt om den sjuke vårdas hemma. Närstående möter ofta en ny situation och kan lägga ett stort ansvar på sig själv för att ta hand om den sjuke. Vid palliativ vård ska sjuksköterskan inte bara fokusera på den sjuke utan även på de närstående för att närstående inte ska hamna i den sjukas skugga och drabbas av ohälsa i samband med vårdandet samt orka med vårdandet. För att stödja närstående på ett bra sätt behöver sjuksköterskan utgå från ett helhetsperspektiv samt ha kunskap om deras upplevelse av situationen. Därför är det viktigt att förstå hur närståendes upplever det att vårda en sjuk anhörig vid palliativ vård i hemmet.

4 Syfte

Syftet var att beskriva närståendes upplevelse av att vårda anhöriga i hemmet vid palliativt skede.

5 Teoretiska utgångspunkter

Författarna kommer att använda Meleis transitionsteori för att belysa närståendes upplevelser av sin förändrade roll till vårdare. Hur individer hanterar övergångar och miljöns betydelse för övergången är viktiga frågor för hälso- och sjukvården (Meleis, 2018). För att utveckla

omvårdnaden och kunna ge närstående vägledning är det viktigt att sjuksköterskor ökar kunskapen om transition. Transition definieras enligt Chick och Meleis (2010) som en passage från ett ganska stabilt tillstånd till ett annat relativt stabilt tillstånd, och är en process som utlöses av antingen en förändring hos individer, miljö eller av kritiska händelser. Enligt Meleis och Trangenstein (2010), är transition en process som pågår under viss tid på grund av förändringar som sker eller kommer att ske. Denna process kan påbörja redan innan situationen förändras och kan pågå till efter förändringar har ägt rum. Olika villkor som kan påverka upplevelser av transitionen och dess konsekvenser är förväntningar, kunskapsnivå och förmåga som en individ har, samt individens förståelse av transitionen. Meleis (2010) skriver att människor alltid står inför många förändringar under hela livet. Dessa förändringar anses som övergångar vilka kännetecknas av olika steg, processer och vändpunkter som kan definieras genom processer och slutresultat. Sjuksköterskor kommer att möta människor som befinner sig i olika övergångar som är relaterade till hälsa, välbefinnande eller förmåga att ta hand om sig själv.

Meleis (2010) beskriver att en transition innebär att en persons sociala status förändras vilket kan ske genom utvecklingsrelaterade, situationsrelaterade eller hälso- och sjukdomsrelaterade. Utvecklingsrelaterad transition berör den naturliga fasen i livet då det sker en förändring, exempelvis övergången från barn till vuxen. Situationsrelaterad transition innefattar bland annat en plötslig rollförändring som att bli änka eller föräldrar. Dessa situationer kräver definition och en omdefinition av de rollerna som är inblandade. I många sådana situationer kan sjuksköterskan vara en nyckelperson. Hälso- och sjukdomsrelaterad transition omfattar faktorer som att gå från frisk till sjuk eller från sjuk till frisk. Dessa övergångar utmanar ofta de drabbade individernas identiteter vilket gör att de blir extra sårbara och ofta påverkas hela familjen.

Enligt Meleis och Trangenstein (2010) bör sjuksköterskan arbeta med utveckling av omvårdnad med inriktning på förebyggande av ohälsosamma övergångar, främja upplevelse av välbefinnande och hantering av erfarenheterna av övergångar. Teorins utveckling ska syfta till att ge större kunskap och insikt i övergångsupplevelserna. Denna teoretiska utgångspunkt kommer författarna att använda för att diskutera resultaten från föreliggande arbete.

6 Metod

Den valda metoden för arbetet är litteraturöversikt. Enligt Friberg (2017 b) är metoden lämplig för att kartlägga kunskapsläget inom ett visst ämne. Det innebär en översikt och

uppfattning över det aktuella kunskapsläget inom forskningsområdet utifrån befintliga forskningar.

6.1 Datainsamling

Litteratursökning genomfördes med hjälp av systematisk datasökning i databaserna: CINAHL Complete, vilken har vetenskapliga grunder med omvårdnadsperspektiv; PubMed, som främst har medicinskt men även omvårdnadsperspektiv och PsycINFO inriktat till beteendevetenskap (Östlundh, 2017). För att hitta relevanta artiklar som svarar på syfte har MeSH termer i kombination med fritext sökning med relevanta engelska sökord använts i databaserna. För att få rätt översättning på sökorderna från svenska till engelska använde författarna Svensk MeSH och även synonymer till dessa översättningar. De MeSH-termer och sökord som användes var: *experiences*, *experiences**, *next-of-kin*, *informal caregivers*, *family caregivers*, *family member*, *caregiver*, *family*, (*palliative care [MeSH Terms]*), (*MH "Palliative Care"*), *palliative care*, *palliative care at home*, *home care*, *end of life care*, *home caring*, *home based*. För litteratur urvalet använde författarna boolesk söklogik som markerar hur de utvalda sökorden kombineras. Detta gjordes för att få maximal träff i sökresultatet. Kombinationen gjordes med de grundläggande operatorerna AND och NOT för att få relevanta artiklar med inriktning mot syftet. Trunkering användes även för att möjliggöra träff på artiklarna som innehåller ordets alla olika böjningsform (Östlundh, 2017).

6.2 Urval

För att få fram vetenskapligt granskade artiklar valde författarna att begränsa sökningen till peer reviewed, tidsintervall 2008 – 2019, engelskt språk, originalartiklar och i ett fall fulltext. Peer reviewed valdes för att säkerställa att artiklarna som insamlades var vetenskapligt granskade av forskare inom ämnet och tidsintervallet för att inkludera senaste data. I de valda vetenskapliga artiklarna skulle finnas ny publicerad forskning som redovisar ny framtagen kunskap, som var möjlig att granska, bedöma och publicerad på engelska (Segesten, 2017). Utöver det gjorde författarna en noggrann avgränsning för att identifiera artiklar som passade studien genom att exkludera vissa artiklar och inkluderar andra. Inkluderingskriterier var artiklar som beskrev närståendes upplevelse av att vårda, palliativ vård i hemmet och ha hög kvalitet etiska övervägande och kvalitativa studie. Segestens (2017) beskrivning av kvalitativa studier är att det ges möjlighet att studera och fördjupa ett fenomen utifrån personens upplevelser, erfarenheter, förväntningar eller behov. Eftersom studiens syfte

var att studera närståendes upplevelser valde författarna därför enbart kvalitativa artiklar. Detta gjorde att artiklar som innehöll patientens eller sjuksköterskans upplevelse, samt kvantitativa studier exkluderades.

För att finna relevanta artiklar till studiens syfte använde författarna först helikopterperspektiv (Friberg, 2017 a) som innebär att sökorden tillsammans med författarnas begränsningar gav antalet träffar (bilaga 1), därefter läste författarna först artiklarnas titel för att få en uppfattning om vad som kunde bortsorteras och vad som var intressant att granska noggrannare. Efter sortering läste författarna abstrakten av de som setts intressanta för att få en uppfattning och överblick om artikelns innehåll. Om abstraktens innehåll var av relevans för studiens syfte läste författarna slutligen hela artikeln.

Vidare gjordes kvalitetsgranskning för att bedöma textens kvalitet enligt granskningsmall. Granskningsmallar finns uppbyggda med granskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier (Friberg, 2017 b). Granskningsfrågorna för kvalitativa studier som författarna använde inkluderade bland annat tydlighet med problemformuleringen, hur syftet och metoden beskrevs, vad resultaten visade och hur detta tolkades samt det införda etiskt resonemang. Denna litteraturöversikt är baserad på tio vetenskapliga artiklar med kvalitativ design. Alla artiklar som granskade enligt granskningsmall uppfyllde kvalitetskriterierna och det är därför inga artiklar exkluderades.

6.3 Dataanalys

En litteraturöversikt görs genom arbete i olika analyssteg, vilket innebär strukturerat arbetssätt (Friberg, 2017 b). För att få en överblick av artiklarna läste författarna först de samlade artiklarna. Varje artikel lästes individuellt flera gånger för att få förståelse av fenomenet och sedan diskuterades tillsammans. Med hjälp av engelsk-svenskt lexikon och Google översättning översatt författarna de orden som inte förstods. Efter det utförde författarna en översikt över artiklarnas resultat och uppställdes som en bilaga (bilaga 2).

Sedan analyserades artiklarna genom färgkodning. Författarna strök individuellt över nyckelmeningar med överstrykningspenna som hittades i de valda artiklarna som besvarade studiens syfte. Därefter granskade författarna tillsammans varderas överstrykningar för att säkerställa om att båda tolkades lika och inte missade relevanta meningar. I samband med granskningen togs nyckelord ut ur nyckelmeningar som rör närståendes upplevelser. Samtidigt antecknades nyckelorden ner på separat papper. Nyckelmeningarna var bortsorterade när nyckelorden var satta. Sedan spårades likheter samt skillnaderna bland

artiklarnas resultat. Under analysprocessen diskuterade författarna nyckelordens betydelse och tolkades för att kunna gruppera dem i olika kategorier. Författarna namngav de olika kategorierna utifrån handling och innehåll. Slutligen framkom tre huvudkategorier med nio subkategorier som presenterades i studiens resultat del. Författarna tillämpade ett kritiskt förhållningssätt när artiklarna analyserades, det vill säga att författarna analyserade texten noggrant och åsidosatte egen förförståelse för att inte påverka resultatet.

7 Forskningsetiska överväganden

Forskningsetik innebär enligt Sandman och Kjellström (2018) de etiska överväganden som utförs inför och under genomförandet av ett vetenskapligt arbete. Övervägandet genomsyras genom hela studien från ämnesval, frågeställning, genomförande, rapportering och även resultat. Kjellström (2012) betonar att den etiska utmaning vid examensarbete som handlar om människor är att undvika att någon utnyttjas, skadas eller såras. Med hjälp av etiska principer kan forskarna garantera deltagarnas säkerhet, välbefinnande och rättigheter. I Sverige regleras forskningsetik i dagsläget framförallt av lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) med syfte att skydda människor och att respekten för människovärdet vid forskning bibehålls. Lagen omfattar dock inte arbetet som utförs inom ramen av högskoleutbildning på grundnivå eller på avancerad nivå. Författarna valde ut artiklar som fick godkännande från etisk kommitté eller hade noggranna etiska överväganden enligt Forsberg och Wennström (2016) för att öka det vetenskapliga värdet.

Sandman och Kjellström (2018) poängterar vikten av att presentera de generella resultat och data och inte enbart det som stödjer ens hypotes. Det är viktigt att författarna förstår att forskning utgå från att inte utelämna vetenskapliga resultat som motsäger ens egna. I det här uppsatsarbetet diskuterade författarna upplevelse av palliativ vård i hemmet under livets slutskede ur närståendeperspektiv och åsidosatte egen förförståelse för att inte påverka studiens resultat. Priebe och Landström (2017) beskrev att det är viktigt att författarna strävar efter att åsidosätta sin egen förförståelse för att inte påverka tolkningen av resultatet. Författarna diskuterade den förförståelse som fanns innan arbetet påbörjades och under arbetet för att kunna sätta dessa åt sidan. Sandman och Kjellström (2018) beskriver att plagiat inte bör förekomma vid forskningsarbetet. Med plagiat menas att lägga beslag på andras idéer, ord eller resultat och ange som ens egna. För att undvika plagiat använde författarna referatteknik och angav källor på ett tydligt sätt.

8 Resultat

Resultatet i denna litteraturöversikt redovisas utifrån de tre kategorier och nio subkategorier som identifieras i studierna om närståendes upplevelse av att vårda sin anhöriga i hemmet vid palliativt skede. Den första huvudkategorin var *positiv upplevelse av att vårda anhöriga* med subkategorier *förbättrade relationer, att känna delaktighet i sin vårdande roll och att uppfylla önskan*. Den andra huvudkategorin var *negativ upplevelse av att vårda anhöriga* med subkategorier; *vårdbördan och ansvar, isolering och ensamhet, att vara osäker samt rädslan och ångest*. Den tredje och sista huvudkategorin var *närståendes upplevelse av hälso- och sjukvården* med subkategorier; *otillfredsställelse - och tillfredsställelse med hälso-och sjukvård*.

Tabell 1. Huvudkategorier och Subkategorier som framkom i analysen

Huvudkategorier	Subkategorier
Positiv upplevelse av att vårda anhöriga	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Förbättrade relationer</i> • <i>Att känna delaktighet i sin vårdande roll</i> • <i>Att uppfylla önskan</i>
Negativ upplevelse av att vårda anhöriga	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Vårdbördan och ansvar</i> • <i>Isolering och ensamhet</i> • <i>Att vara osäker</i> • <i>Rädslan och ångest</i>
Närståendes upplevelse av hälso- och sjukvården.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Otillfredsställelse med hälso-och sjukvård.</i> • <i>Tillfredsställelse med hälso-och sjukvård.</i>

8.1 Positiva upplevelser av att vårda anhöriga

De positiva upplevelser som närstående upplevde i samband med vårdandet av sin anhöriga palliativt i hemmet var *förbättrade relationer, att känna sig delaktigt i sin vårdande roll och att uppfylla önskan*.

8.1.1 Förbättrade relationer

Flertal studier beskrev att närstående upplevde att vårdandet skapade möjligheter att fördjupa sin relation med den sjuke vilket medförde en positiv förbindelse (Connolly & Milligan, 2014; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015; Andersson, Ekwall, Hallberg & Edberg, 2010; de Albuquerque Pinheiro, Pimpão Martins, de Oliveira Rafael, & Tupinambá Silva de Lima, 2016; Morasso, Costantini, Di Leo, Roma, Miccinesi, Merlo, & Beccaro, 2008). Närstående angav att ju närmare döden kom desto mer gav det möjligheten att reflektera över de goda tiderna som de hade spenderats tillsammans (Totman et al., 2015). Många upplevde att sjukdomens gradvisa försämrande karaktär var en positiv situation eftersom det gav tid att anpassa sig och skapa tillfälle att prata mycket med andra familjemedlemmar och den sjuke trots sorgen, oro och kamp (Totman et al., 2015; Andersson et al., 2010; Connolly & Milligan, 2014). De flesta närstående uppgav att de hade ett etablerat och meningsfull förhållande med den sjuke både innan och under vårdandet (Connolly & Milligan, 2014). Vissa närstående upplevde att vårdandet även gav möjligheter att rekonstruera sitt missförhållande genom att förnya band och fördjupa relationen. Detta förstärkande och bekräftade familjeband som i sin tur förde familjen närmare och lärde dem mer om varandra (Morasso et al., 2008; Totman et al., 2015; Andersson et al., 2010). Närstående upplevde samarbetsinriktade relation med den sjuke var viktig eftersom den ledde till bättre förhållande (de Albuquerque et al., 2016).

8.1.2 Att känna delaktighet i sin vårdande roll

Närstående upplevde att när en anhöriga fick palliativ vård i hemmet var det viktigt att delta i vårdandet och de såg det som en naturlig och moralisk plikt (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Connolly & Milligan, 2014; Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008). Närstående upplevde att de var delaktiga i vården när de byggde ett bra förhållande med professionella vårdare och att det fanns en tydlig rollfördelning där de själva hade en stödjande roll för de lidande anhöriga (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Trots brist på kunskap och att inte vara förberedd för vårdarrollen var närstående fast beslutna att göra det som var bäst och rätt, vilket gjorde det möjligt för närstående att acceptera rollen som vårdare för sin anhöriga i hemmet (Connolly & Milligan, 2014). Att vårda omfattande att vara fysiskt och psykiskt närvarande. Närstående upplevde delaktighet som stödjande och uppmuntrade för den sjuke genom att bevara hopp för framtid (Munck et al., 2008).

8.1.3 Att uppfylla önskan

Genom att vårda den sjuke i hemmet upplevde närstående att de uppfyllde deras anhöriges önskan att bli omhändertagen i sitt hem. Anledning till detta var att anhöriga uttryckte sin önskan om att dö i hemmet där de kände sig trygga och fick ett värdigt slut (Andersson et al., 2010; Connolly & Milligan, 2014; Janze & Henriksson, 2014; Munck et al., 2008; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Totman et al., 2015; Wallerstedt et al., 2014). Närstående upplevde även att uppfylla anhöriges önskemål var ett naturligt ansvar, trots att de blev överbelastade (Munck et al., 2008) och deras vårdbeslut drevs av erkännande av vikten av att uppnå anhöriges önskemål (Connolly & Milligan, 2014). Samtidigt upplevde vissa närstående att de inte hade något alternativ än att vårda själv och denna situation ansågs som en moralisk plikt för att uppfylla anhörigas önskan (Wallerstedt et al., 2014).

Närstående upplevde vårdandet som lönsamt eftersom de uppfyllde den sjukes behov och önskemål (Andersson et al., 2010; Connolly & Milligan, 2014) vilket närstående hade en relaterad stark känsla till att den sjukes önskemål skulle tillgodoses i sitt hem (Wallerstedt et al., 2014). För att den sjukes död skulle ske på rätt sätt kände närstående ansvar för att möjliggöra deras önskan att dö hemma och att inte bli lämnad ensamma vid döden (Totman et al., 2015).

8.2 Negativa upplevelser av att vårda anhöriga

Under resultatanalysen framkom det negativa upplevelser hos närstående av att vårda sin anhöriga i palliativt skede i hemmet. De negativa upplevelserna av att vara närstående var bland annat *vårdbördan och ansvar, isolering och ensamhet, att vara osäker och rädslan och ångest.*

8.2.1 Vårdbördan och ansvar

Vissa närstående upplevde att de måste vara tillgängliga dygnet runt och ta ansvaret för att kunna övervaka sina anhörigas tillstånd och ge dem den hjälp som behövdes (Connolly & Milligan, 2014; Andersson et al., 2010; Totman et al., 2015). Närstående uttryckte att de aldrig slappnade av eftersom de alltid ville ha koll på den sjuke ifall deras hälsa försämrades vilket upplevdes som en vårdbörd (Janze & Henriksson, 2014; Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn, 2012). Vidare att när de fick möjligheten att få avlastning hade de närstående fortfarande svårigheter att slappna av (Ward-Griffin et al., 2012), genom en konstant rädsla för att något hände med patienten i deras frånvaro (Totman et al., 2015). Närstående angav att

de upplevde vårdandet som fysisk och känslomässig tungt på grund av anhörigas fysiska och psykiska lidande (Morasso et al., 2008). Många närstående upplevde att de ofta måste välja bort sina egna behov för att kunna spendera all tid och uppmärksamhet till den sjuke (Connolly & Milligan, 2014; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Andersson et al, 2010; Totman et al, 2015; Ward-Griffin et al., 2012), medan de ignorerade egna personliga behov och aktiviteter (Ward-Griffin et al., 2012).

8.2.2 Isolering och ensamhet

Isolering och ensamhet upplevdes av närstående i samband med vårdandet (Janze & Henriksson, 2014; Totman et al., 2015; Morasso et al., 2008; Ward-Griffin et al, 2012; Linderholm, & Friedrichsen, 2010; Andersson et al., 2010). Närstående upplevde att de ställde stora krav på sig själva för att vårda sina anhöriga vilket ledde till att de blev begränsade i sitt liv och upplevde känslan av isolering och ensamheten i sin vårdande roll (Totman et al., 2015; Ward-Griffin et al., 2012). Närstående betonade att de inte ville belasta den sjuke med negativa känslor för att deras anhöriga var döende och det fanns en social förväntan och starkt behov av att de skulle vara känslomässigt närvarande vilket resulterade i känsla av isolering (Ward-Griffin et al., 2012).

Känslan av isolering och ensamhet utökades särskild när övriga familjemedlemmar och vänner som inte var behjälpliga och inte frågade om deras välbefinnande eller bjöd in till att delta i aktiviteter utanför hemmet (Andersson et al., 2010; Wallerstedt et al., 2014; Ward-Griffin et al., 2012). Efter döden av den sjukes upplevde närstående ensamhet när vårdandet inte längre skulle utföras vilket bidrog till depression, isolering och sömnlöshet. Förlusten skapade känslor av tomhet när den närstående var ensam kvar i hemmet (Linderholm, & Friedrichsen, 2010; Morasso et al., 2008).

8.2.3 Att vara osäker

Närstående upplevde känslan av osäkerhet och ovisshet inför framtiden (Connolly & Milligan, 2014; Janze, & Henriksson, 2014; Wallerstedt et al., 2014; Linderholm, & Friedrichsen, 2010). I samband med fysisk och psykisk försämring av den sjuke upplevde närstående osäkerhet när de inte visste vad de skulle göra när de mötte utmanande situationer (Connolly & Milligan, 2014; Janze, & Henriksson, 2014). Närstående föreställde och förväntade sig döden men de hade ingen aning om vad som skulle hända eller hur det skulle se ut (Janze & Henriksson, 2014). Känslan av osäkerhet utökades när närstående inte visste

hur de skulle agera eller uppföra sig i de sista timmarna i den döendes liv (Wallerstedt et al., 2014). Närstående upplevde även känslan av osäkerhet på grund av bristande erfarenhet i förhållande till deras vårdande roll (Linderholm & Friedrichsen, 2010). De kände osäkerhet på hur de skulle reagera när deras anhöriga dog trots att de var förbereda på de praktiska problemen i framtiden. Detta bidrog även till skuldkänslor för att vara den som skulle leva vidare (Janze & Henriksson, 2014).

8.2.4 Rädslan och ångest

Flertal närstående som vårdar sin anhöriga i hemmet vid palliativ skede uttryckte ofta känslor av rädsla och ångest (Connolly & Milligan, 2014; Morasso et al., 2008; Linderholm & Friedrichsen 2010; Wallerstedt et. al., 2014). Rädslan upplevdes av många närstående när de insåg att den anhörigas sjukdomsprognos försämrades och uttryckte att de var rädda för att se ett ständigt ökande lidandet hos sin anhörige (Connolly & Milligan, 2014; Morasso et al., 2008). Även om närstående upplevde rädslan, ställde de stort krav på sig att inte visa rädslan för att ge ett intryck av säkerhet och styrka till den anhörige (Linderholm & Friedrichsen 2010). Rädslan för hantering av komplexa symtom framkallade känslor av ångest och osäkerhet när det framkom utmanande situationer som var relaterad till bristande kunskap (Connolly & Milligan, 2014; Linderholm & Friedrichsen 2010; Wallerstedt et. al., 2014).

Även om döden var tydlig att komma, upplevde närstående rädsla och ångest när de förstod att den anhörigas liv närmade sig sitt slut (de Albuquerque et al., 2016, Janze & Henriksson, 2014; Totman et al., 2015). Trots närstående var villig att förbereda sig för vad som skulle komma, upplevde de ändå rädsla för framtiden (Janze & Henriksson, 2014; Munck et al., 2008) och förstärkte tankar om hur livet skulle bli efter att den anhörige gick bort. Oavsett hur närstående försökte att undvika tankar på döden, upplevde de ändå rädsla och ångest inför detta (Janze & Henriksson, 2014).

8.3 Närståendes upplevelse av hälso- och sjukvård

I samtliga studier framkom det att närstående upplevde antingen otillfredsställelse eller tillfredsställelse med hälso-och sjukvård.

8.3.1 Otillfredsställelse med hälso-och sjukvård

Resultatet i flertalet studier visade att närstående var otillfredsställda med insatserna från hälso- och sjukvården när hjälp behövdes (Connolly & Milligan, 2014; Linderholm &

Friedrichsen 2010; Totman et al., 2015; Munck et al., 2008; de Albuquerque et al., 2014). Närstående uttryckte känslor av utelämnande och känslor av maktlöshet när de inte lyckades bygga ett bra förhållande med vårdpersonal. De betonade att det inte var lätt att bygga ett fungerande förhållande, särskilt när deras bekymmer eller problem ignorerades av hälso- och sjukvårdspersonal (Andersson et al, 2010; Linderholm & Friedrichsen 2010; Ward-Griffin et al., 2012).

Det framkom även otillfredsställelse gällande kommunikation med sjukvårdspersonal. Närstående upplevde att de inte fick tillräcklig med information om deras anhöriga hälsotillstånd (Linderholm & Friedrichsen 2010; Totman et al., 2015; Munck et al., 2008). Situationer med otydlig information bidrog till känsla av osäkerhet och närstående upplevde sårbarhet. Problemet med kommunikation och bristande vägledning från sjuksköterskor skapade även känsla av frustration (Linderholm & Friedrichsen, 2010) och när kommunikationen mellan vårdpersonal misslyckades, befann sig närstående i att samordna den anhöriges vård (Totman et al., 2015).

Närstående kände att sjukvårdspersonal fokuserade främst på den sjuke och upplevde sig osynliga men hoppades på att bli sedda. När sjukvårdspersonal var i hemmet upplevde närstående att deras vårdande roll underskattades och gavs en mindre betydelse vilket ledde till förlorat självförtroende i vårdandet (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Närstående visste heller inte alltid vart de skulle vända sig när de behövde råd eller hjälp eftersom det inte fanns kontinuitet med avseende till sjukvårdspersonal som besökte dem (Connolly & Milligan, 2014). Ibland upplevde närstående besvikelse på hälso- och sjukvården när de inte kunde lämna över ansvar på grund av personal och tidsbrist och närstående kände sig tvungna att sitta ensamma med sin döende anhörig (Wallerstedt et al., 2014).

8.3.2 Tillfredsställelse med hälso-och sjukvård

En del av närstående ansåg att insatser från hälso- och sjukvården hade positiv inverkan på deras vårdande roll (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Totman et al., 2015; Munck et al., 2008; Janze & Henriksson, 2014; Morasso et al., 2008). De flesta närstående hade dessutom positiva erfarenheter och var nöjda och uppgav att de inte skulle ha lyckats ta hand om sin döende släkting utan det professionella stöd de fick från hälso- och sjukvårdspersonal (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2008). Trots att hälso-och sjukvårdens insatser ansågs kompletterande till vårdandet, upplevde närstående att de inte hade lyckats utan deras stöd (Andersson et al., 2010). Närstående upplevde att de kunde hantera situationerna genom att utveckla strategi, dela kunskap och kommunicera med hälso- och

sjukvårdspersonal (Janze & Henriksson, 2014). Stöd från vårdpersonal upplevdes av samtliga närstående som en känsla av säkerhet, närstående uppskattade när vårdpersonalen tog sig tid för att förklara och visade känsligheten för närståendes behov såväl som den sjukes (Totman et al., 2015).

9 Diskussion

Styrkor och svagheter samt pålitlighet och trovärdighet av litteraturöversikten lyfts fram i metoddiskussionen. Under resultatdiskussionen diskuteras litteraturöversiktens resultat mot den teoretiska utgångspunkten, litteraturöversiktens bakgrund och vetenskapliga artiklar.

9.1 Metoddiskussion

Denna litteraturöversikt baserades på kvalitativa studier för att besvara och klargöra studiens syfte som var att beskriva närståendes upplevelse av att vårda sin anhöriga i hemmet vid palliativt skede. Eftersom syftet var att beskriva och få en inblick över närståendes upplevelse valde författarna kvalitativa studier för att få möjligheten att fånga subjektiva erfarenheter och upplevelser. En kvalitativ metod ansågs som en möjlighet och styrka för att författarna skulle förstå och fördjupa kunskapen om hur närstående upplevde vårdandet. Om författarna inkluderat kvantitativa studier skulle resultatet möjligen sett annorlunda ut, då forskning med olika metoder kan ge en större kunskap, men där valet av kvalitativa studier ses väl avvägt att studera det uppsatta syftet i denna studie.

Vid datainsamling valdes databaserna CINAHL Complete, PubMed och PsycINFO då de grundar sig på vetenskapliga artiklar som är inriktade till omvårdnad och vårdvetenskap. Författarna ansåg att genomföra sökningarna i de olika databaserna gav olika perspektiv och således ökade trovärdigheten. I en sökning användes *fulltext*. Meningen att söka med *fulltext* ansåg författarna att det gav möjligheten att kunna erhålla rapporten i sin helhet men även som en teknik att minska antalet träffar vid den sökningen. Däremot ansågs inte begränsningen *fulltext* som en bra metod då innehållet var fokuseringen för studien, inte formen på texten (Östlundh, 2017). Tillfällena där antalet träffar var mindre saknades betydelse att använda *fulltext* som begränsning. En studie av Connolly och Milligan (2014) hittades inte i *fulltext* i uppsökta databaser. Efter författarna hade läst titeln väcktes intresse att läsa hela artikeln. Därför beställde författarna artikeln då den ansågs relevant och besvarade syftet. Senare upptäcktes att artikeln i *fulltext* fanns tillgänglig vid Google Scholar sökning. Författarna valde begränsningen *peer reviewed* i CINAHL Complete och PsycINFO för att

säkerställa att artiklarna var vetenskapligt granskade. I databasen PubMed kunde inte författarna sätta avgränsningen *peer reviewed*. Däremot undersökte författarna tidskrifterna ifall artiklarna som var publicerade i denna databas var *peer reviewed* och det visades att alla artiklar som publicerats i denna databas är vetenskapligt granskade. Detta ansågs som en styrka för att alla valda artiklar gav en ytterligare säkerhet för analysen.

I början av artikelsökningen använde författarna sökorden för närstående och palliativ vård vilka var *next-of-kin* och *palliative care*. Denna sökning gav ett begränsat antal träffar och ökade risken för att missa relevanta artiklar som har synonymer till orden. Därför var det viktigt och samt nödvändigt att inkludera andra begrepp som *informal caregivers*, *family caregivers*, och *end-of-life care* för att maximera antalet relevanta träffar i sökresultatet. Vid sökningarna kombinerades boolesk teknik AND och NOT. Författarna sökte till att börja med artiklar genom att kombinera boolesk teknik OR, AND och NOT vilket gav ett stort antal träffar och komplicerade urvalet. Därför genomfördes ny sökning med AND och NOT, där OR exkluderades, vilket gav ett mindre antal träffar. En svaghet med detta var att författarna riskerade att missa relevanta artiklar som hade stor betydelse för arbetet. Däremot genererade sökningarna artiklar där alla sökorden fanns med vilket detta ansåg författarna som en styrka. Utvalda artiklar begränsades under tidsintervallen 2008–2019 för att få nyare studier i resultatet. Svagheten var att författarna då kan ha exkluderat relevanta artiklar utanför tidsramen, men vinsten av att ha med den nyaste forskningen sågs större. Även om sökningarna inte geografisk begränsades är de artiklar som inkluderades i resultatet från västvärlden länder. Å en sida kanske resultatet skulle se annorlunda om perspektiv från utvecklingsländer kunde lyftas upp, å andra sidan kanske inte hälso- och sjukvården med palliativ vård i hemmet ser ut på samma sätt i hela världen.

Vid analys användes initialt Google översättning för att översätta artiklarna från engelska till svenska trots att författarna har god förståelse för det engelska språket. Svagheten var att det inte är en säker metod och innebörden av innehållet kan påverkas, så för att undvika feltolkningar använde författarna engelsk-svenskt lexikon samt läste enskilt och diskuterade innebörden i varje artikel. Författarna läste varje artikel individuellt flera gånger för att få förståelse av fenomenet. Sedan diskuterades och analyserades artiklarna tillsammans vilket detta ansåg som en styrka som ökade trovärdigheten. En viss förförståelse för området fanns då en av författarna hade erfarenhet av att vårda sin anhöriga i hemmet vid palliativt skede. Författarna har jobbat för att lägga sin förförståelse åt sidan för att inte påverka tolkningen av resultatet. Detta genom att hela tiden diskuterat tillsammans och ställt frågan om förförståelsen kan ha påverkat resultatet. Detta kan bidra till ökad pålitlighet. Författarnas

kunskap och förförståelse har också haft betydelse för att författarna haft en viss förståelse för området och förstått nya erfarenheter och ny kunskap om studien.

9.2 Resultatdiskussion

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva närståendes upplevelse av att vårda anhöriga i hemmet vid palliativt skede. Resultatdiskussionen grundar sig i de tre huvudkategorierna: *positiv upplevelse av att vårda anhöriga*, *negativ upplevelse av att vårda anhöriga* och *närståendes upplevelse av hälso- och sjukvården* som författarna ansåg mest framträdande att diskutera utifrån Meleis transitionsteori, en del av litteraturöversiktens bakgrund och annan forskning.

Litteraturöversiktens resultat visade att närstående vill vara delaktiga i vårdandet av deras anhöriga vilket medförde att de tar på sig en ny roll som vårdare. Vid genomgång av tidigare litteratur som beskrivs i bakgrunden tydliggörs att majoriteten av anhöriga vill vårdas i det egna hemmet, vilket gör att närstående tar på sig ansvaret som informella vårdgivare. När en person drabbas av sjukdom genomgår denne en transition som Meleis (2010) benämner hälso- och sjukdomsrelaterad transition vilket även har påverkan på de närstående. Närståendes livssituation påverkas när de anhöriga genomgår hälso- och sjukdomsrelaterad transition, där en del närstående är på väg att förlora den anhörige och en del ska ta på sig en vårdarroll. Situationen kräver att de tar på sig en ny roll som vårdare och denna typ av förändringen enligt Meleis (2010) är en situationsrelaterad transition. Det framkom i litteraturöversiktens resultat att närstående betraktade vårdandet som en moralisk plikt och naturlig att genomföra. Detta bekräftas i studien av Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström och Ternestedt (2010) som visade att de närstående ansåg sig ha huvudansvaret för vårdandet och upplevde vårdandet som naturligt. Författarna till denna litteraturöversikt förstår att i situationen sker förändringar i de närståendes liv som kallas rollövergångar av Meleis (2010). Författarna tolkar att närståendes delaktighet i vårdandet av deras anhöriga var av stor betydelse för de anhörigas välmående och en trygghet kan förmedlas till den sjuke.

Det framkom i litteraturöversiktens resultat att flertalet närstående upplevde att relationen till varandra stärktes positivt och kvarstående tid kunde utnyttjas för att förbättra relationen, tala om framtiden och reflektera över tiden som spenderats tillsammans. I likhet med detta menar Carlander et al., (2010) att desto närmare döden en person befann sig ju mer spenderade närstående tiden tillsammans med sin anhörige vilket medförde att relationen stärktes. Trots den svåra situationen reflekterar författarna till denna litteraturöversikt att

relationen möjligen kan förbättras då uppskattning för varandra kan delas på ett djupare sätt. Detta ser författarna som en lyckad rollövergång enligt Meleis (2010) transitions teori. Trots att relationen i familjen förbättras kan det i vissa fall förekomma missförhållanden under transitionen. Även om litteraturöversiktens resultat beskriver att vårdandet leder till en förbättrad relation motsäger Persson och Sundin (2008) det då det även framkommer försämring i relationen. De menar att närstående kan uppleva känslor av förlust av närhet i relation till den sjuke vilket påverkar en försämrade relation. Resultatet från denna litteraturöversikt visar att vårdarrollen medförde känslor av att befinna sig i en ojämn relation där närstående ger utan att förvänta sig något i gengäld. Enligt Meleis (2010) är det möjligt att återställa den försämrade relationen när de lyckats bemöta sina skillnader. Utifrån Meleis och Trangenstein (2010) anser författarna att sjuksköterskan i sin roll har möjlighet att förbättra relationen mellan närstående och anhöriga genom att förebygga ohälsosamma övergångar, främja upplevelsen av välbefinnande och hantera erfarenheter av övergångar.

I litteraturöversiktens resultat beskriver närstående situationen som svår med upplevelser av isolering, ensamhet, vårdbördan, rädsla och osäkerhet. Dessa svåra och ofta negativa upplevelser påverkar även patienten. Att vårda en anhörig i ett palliativt skede i hemmet är ofta både fysiskt och psykiskt krävande och kan leda till påfrestande känslomässiga upplevelser som påverkar de närståendes hälsa negativt. Författarna tolkar behovet av att hantera dessa känslor i kombination med stressen av vårdandet som kan skapa en risk för ohälsa som uppstår hos närstående. Detta stämmer med Socialstyrelsen (2013) som lyfts i bakgrunden, att närstående har en stor risk att drabbas av ohälsa i samband med vårdandet.

I litteraturöversiktens resultat framkom att närstående som vårdar anhöriga i palliativt skede ofta upplevde social isolering och ensamhet. Detta på grund av ansvaret med 24 timmars tillgänglighet alla dagar. Enligt Meleis (2010) är rollövergången från närstående till vårdare något som förändrar de närståendes liv. De närstående behöver begränsa sina egna livsaktiviteter för att anpassa sig till vårdandet, vilket visades i litteraturöversiktens resultat med att vårdandet var tidskrävande och skapade brist på tid för andra aktiviteter, vilket var en orsak till social isolering och ensamhet. Detta bekräftas av Edwards, Olson, Koop och Northcott (2012) att på grund av det ökade ansvaret prioriterar närstående den sjukes fysiska och emotionella behov över sina egna. Enligt Hasson et al. (2009) ledde detta till att de upplevde sig isolerade och fångna i sitt eget hem. Författarna till denna litteraturöversikt tolkar detta utifrån Meleis (2010) transitionsteori att de närstående omdefinierade sina roller för att anpassa sig efter den anhörigas behov vilket de ansåg som viktigare än deras egna behov.

I litteraturöversiktens resultat framkom att närstående föreställde och förväntade sig döden men de var ovetandes om vad som skulle hända samt hur det skulle se ut, vilket ökade känslan av rädsla och ångest hos de närstående. Detta kan ses som en reaktion på transition enligt Meleis (2010). Under den sista tidsperioden, när döden närmade sig, ville flertalet närstående vara närvarande för att kunna stödja den döende och denna tid beskrev närstående som den svåraste tiden att vara vårdare. Detta berodde på känslan av osäkerhet och ovisshet inför framtiden eftersom de närstående befann sig i en situation som de både försökte hantera och förstå. Denna situation tolkar författarna som en pågående process vilket Meleis och Trangenstein (2010) beskriver som att tankar om vad som händer efter döden påbörjas redan innan döden äger rum. Författarna anser att det är sjuksköterskans ansvar att göra transitionen lättare för de närstående och främja deras välbefinnande i dessa situationer genom att beskriva hur det kan gå till och vad som kan förväntas hända.

Trots att litteraturöversiktens resultat visar positiva upplevelser av hälso- och sjukvården upplevde flertalet närstående även negativa upplevelser. Det framkom att närstående upplevde känslor av maktlöshet och att vara utelämnad, särskild när de inte lyckades bygga ett fungerande förhållande med hälso- och sjukvårdspersonalen. Även om det beskrivs i bakgrunden att det är viktigt att närståendes behov och erfarenheter uppmärksammas i god tid för att möjliggöra en bättre relation till sjukvårdspersonalen (Kallenberg & Ternestedt, 2005), så visade litteraturöversiktens resultat att de närstående upplevde detta bristande. I litteraturöversiktens resultat var en orsak till det bristande förhållande tid och personalbrist bland sjukvårdspersonalen. Detta stämmer med en studie av Wallerstedt och Andershed (2007) som påvisade den ständiga tidsbristen som upplevdes som ett hinder för hälso- och sjukvårdspersonal att kunna ge vård av god kvalitet och etablera en fungerande förhållande. För att vårdandet i hemmet ska utföras på bästa sätt av de närstående anser författarna att sjuksköterskan bör etablera ett ömsesidigt förhållande till den sjuke och de närstående. Detta för att sjuksköterskan ska kunna ha en helhetsbild av den aktuella situationen som de närstående befinner sig i och för att kunna stödja dem. Författarna anser även att ett fungerande förhållande kan underlätta samarbetet mellan alla involverade i vårdandet.

Vidare visade litteraturöversiktens resultat att närstående upplevde otillfredsställelse gällande information och kommunikationen med sjukvårdspersonal. Detta överensstämmer med studien av Hasson et al. (2009) som påvisar att närstående upplevde att informationen om sjukdomens prognos från sjukvårdspersonal var otillräcklig. Även om ICN:s etiska kod (2017) hävdar att sjuksköterskan har ett ansvar att informera och undervisa närstående visar litteraturöversiktens resultat motsatsen. Närstående har ett behov av information kring

vårdandet för att klara av eventuella övergångar som de bemöter tillsammans med den sjuke. Författarna ser att bristande information ofta leder till bristande kunskap i vårdandet. Detta var en av anledningarna för att känslor av otillräcklighet hos de närstående väcktes och för att kunna fatta beslut i svåra situationer. För att undvika dessa känslor krävs en anpassning till den nya rollen genom att skaffa ny kunskap, förändra sitt beteende och därigenom ändrar sin definition av sig själv i sitt sociala sammanhang Meleis (2010). Meleis (2010) menar att närståendes kunskap och förmåga att klarar av vårdandet bör bedömas i början av rollövergången för att kunna erbjuda lämpligt stöd utifrån de närståendes behov och möjligt missnöje som kan skapas genom rollövergångarna. Att sjuksköterskan gör bedömningen anser författarna vara nödvändigt för att kunna identifiera otillräckligheten i god tid hos de närstående. Detta kan åstadkommas med en god kommunikation som författarna anser kan uppnås genom att aktivt lyssna, observera och visa respekt. Detta ger möjlighet att etablera en bra relation mellan sjuksköterskor och de närstående.

9.3 Kliniska implikationer

Litteraturoversiktens resultat grundades på forskning om närståendes upplevelser av att vårda sin anhöriga i hemmet vid palliativt skede. Genom denna litteraturoversikt, med sammanställning av ny forskning, kan sjuksköterskestudenter och sjuksköterskor få en bild av närståendes upplevelse av att vårda en anhörig i hemmet vid palliativt skede. Genom att ta del av arbetet och kanske diskutera det så kan den egna kunskapen för ämnet öka och genom diskussionen ta det vidare till att påverka synen av närståendes vikt i vårdandet. Även om litteraturoversikt grundades på närståendes upplevelse inom den palliativa vården kan det vara tillämpliga för andra sjuksköterskor inom andra området där de möter närstående. De olika upplevelserna av vårdandet kan bidra till ökad förståelse för närstående, vilket skulle kunna skapa bättre förutsättningar för sjuksköterskan att möta dem. Detta kan vara behjälpligt för att sjuksköterskan ska fånga de närståendes behov i tidigt skede vilket skulle bidra till ökat välbefinnande hos närstående och hos den sjuke.

9.4 Förslag till fortsatt forskning

De senaste åren har invandring till Sverige ökat mycket kraftigt med människor som har olika kulturella bakgrunder. Detta gör att Sverige blir ett växande mångkulturellt land och hälso- och sjukvården möter dessa människor. Författarna anser att nuvarande forskning om palliativ vård i hemmet fokuserades framförallt i de västerländska länderna. Mer forskning behövs från

utvecklingsländer om hur närstående upplever vårdandet av sin anhöriga i hemmet vid palliativt skede. Författarna anser att detta är viktig då förståelsen om närståendes upplevelse från utvecklingsländer skulle kunna förbereda hälso- och sjukvårdspersonal för en kulturell kompetent vård i ett mångkulturellt samhälle.

10 Slutsats

Närstående som vårdar sina anhöriga i hemmet vid palliativt skede påverkas både socialt och känslomässigt. Vårdarrollen kan försämra närståendes livstillvaro till ett begränsat liv för att kunna anpassa sig till den sjukes behov. Närstående upplevde bland annat känslor av ofrivillig ensamhet och social isolering som orsakades av vårdbördan. Detta ökar risken för att närstående drabbas av ohälsa. Bristande stöd från sjukvårdspersonal i form av kommunikation, avlastning och information var en betydande orsak till att närstående framförallt upplevde en känsla av otillfredsställelse. Detta leder även till att närstående känner sig otillräckliga i vådarrollen. Trots de negativa upplevelserna dominerade hos närstående framkom också en del positiva upplevelser. Vårdandet skapade möjligheten till närstående för att uppfylla den sjukes önskan om att vårdas i hemmet och även förbättrade relationen. En del närstående uppskattade insatser från hälso- och sjukvård eftersom det hade positiv inverkan på deras vårdande roll.

Referensförteckning

*= Resultatartiklar

- *Andersson, M., Ekwall, A., 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 & Supportive Care*, 8(1), 17–26. doi.org/10.1017/S1478951509990666
- Appelin, G., & Berterö, C. (2004). Patients' experiences of palliative care in the home: a phenomenological study of a Swedish sample. *Cancer Nursing*, 27(1), 65–70. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2014). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. (2. Uppl, S.69-85) Lund: Studentlitteratur.
- 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. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternstedt, B.-M. (2011). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7–8), 1097–1105. doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x
- Carlsson, C., & Wennman- Larsen, A. (2014). Ideellt engagemang och närståendes insatser. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Chick, N., & Meleis, A. I. (2010). Transitions: a nursing concern. In A. I. Meleis, (Ed.), *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (pp.24-37). New York: Springer Pub.
- *Connolly, J., & Milligan, S. (2014). Knowledge and Skills Needed by Informal Carers to Look After Terminally Ill Patients at Home. *End of Life Journal*, 4(2), 1–14. Från <https://esh.idm.oclc.org/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=107870093&site=ehost-live>
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2013). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. (1. Uppl.) Stockholm: Natur & kultur
- *de Albuquerque Pinheiro, M. L., Pimpão Martins, F. D., de Oliveira Rafael, C. M., & Tupinambá Silva de Lima, U. (2016). Oncological Patient in Palliative Care: The Perspective of the Family Caregiver. *Journal of Nursing UFPE*, 10(5), 1749–1755. doi.org/10.5205/reuol.9003-78704-1-SM.1005201622
- Edwards, S. B., Olson, K., Koop, P. M., & Northcott, H. C. (2012). Patient and family caregiver decision making in the context of advanced cancer. *Cancer Nursing*, 35(3),

178–186. doi.org/10.1097/ncc.0b013e31822786f6

- Erichsen, E., Danielsson, E.H., & Friedrichsen, M. (2010). A phenomenological study of nurses' understanding of honesty in palliative care. *Nursing Ethics*, 17(1), 39–50. doi.org/10.1177/0969733009350952
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. uppl., s. 59-74). Stockholm: Natur & kultur.
- Friberg, F. (2017 a). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg, (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., s.37–48). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017 b). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg, (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*(3. uppl., s.141–151). Lund: Studentlitteratur.
- Hasson, F., Spence, A., Waldron, M., Kernohan, G., McLaughlin, D., Watson, B., & Cochrane, B. (2009). Experiences and needs of bereaved carers during palliative and end-of-life care for people with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Palliative Care*, 25(3), 157–163. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Holm, M., Henriksson, A., Carlander, I., Wengström, Y., & Öhlen, J. (2015). Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: an ongoing process. *Palliative & Supportive Care*, 13(3), 767–775. doi.org/10.1017/S1478951514000558
- Jakobsson, E., & Lutzén, K. (2014). Sjuksköterskeyrket som profession och omvårdnad som akademiskt ämne. I A. Ehrenberg, & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling*. (2. uppl., s.27-44) Lund: Studentlitteratur.
- *Janze, A., & Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(10), 494–501. doi-org.esh.idm.oclc.org/10.12968/ijpn.2014.20.10.494
- Kallenberg, K., & Ternestedt, B-M. (2005). Självbestämmande i dödens närhet. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), (2005). *Palliativ Medicin*. Stockholm: Liber.
- Kjellström, S. (2012) Forskningsetik. I M. Henricson, (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (1. uppl., s. 69–90). Lund: Studentlitteratur.
- Lidén, E. (2014). Omvårdnadens institutionella inramning. I A. Ehrenberg, & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (s. 135-166). 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. doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181af4f61
- Meleis, A. I. (2010). Theoretical development of transitions. In A. I. Meleis, (Ed.), *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research*

- and practice* (pp.11-24). New York: Springer Pub.
- Meleis, A. I. (2018). *Theoretical nursing: development and progress*. (6th edition). Philadelphia: Wolters Kluwer Health.
- Meleis, A. I., & Trangenstein, P. A. (2010). Facilitating Transitions: Redefinition of the Nursing Mission. In A. I. Meleis, (Ed.), *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (pp. 65-71). New York: Springer Pub.
- Melin-Johansson, C., Odling, G., Axelsson, B., & Danielson, E. (2008). The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliative & Supportive Care*, 6(3), 231–238. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Milberg, A. (2012). Närstående vid palliativ vård. I P. Strang & B. Beck-Friis, (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (4. Uppl., s 144–151). Stockholm: Liber AB.
- *Morasso, G., Costantini, M., Di Leo, S., Roma, S., Miccinesi, G., Merlo, D. F., & Beccaro, M. (2008). End-of-life care in Italy: Personal experience of family caregivers A content analysis of open questions from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC). *Psycho-Oncology*, 17(11), 1073–1080. doi.org/10.1002/pon.1332
- *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.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04819.x
- Palm I, & Friedrichsen M. (2008). The lived experience of closeness in partners of cancer patients in the home care setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(1), 6–13. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Priebe, G., & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar- grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson, (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (1. uppl., s. 31–50). Lund: Studentlitteratur.
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: etik för vårdande yrken*. (2. uppl). Lund: Studentlitteratur.
- Sandman, L., & Woods, S. (2011). Introduktion. I L. Sandman & S. Woods (Red.), *God palliativ vård - etiska och filosofiska aspekter* (s. 9–26). Lund: Studentlitteratur.
- Segesten, K. (2017). Användbara texter. I F. Friberg, (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., s.49–58). Lund: Studentlitteratur.
- SFS (2001:453). *Socialtjänstlag*. Från, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453
- SFS (2003:460). Lag om etikprövning av forskning som avser människor. Från, <https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk->

[forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460](#)

- Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livet slutskede*. Hämtad 29 januari, 2019
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsen. (2004). *Termbank, närstående*. Hämtad 30 november, 2018
<http://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=272&SrcLang=sv>
- Socialstyrelsen.(u.å). *Palliativ vård*. Hämtad 29 januari, 2019
<https://www.socialstyrelsen.se/palliativvard>
- Strang, P. & Beck-Friis, B. (Red.). (2012). *Palliativ medicin och vård*. (4. uppl., s.13) Stockholm: Liber.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad 22 februari, 2019 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas-etiska-kod-2017.pdf>
- *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.org/10.1177/0269216314566840
- Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(1), 32–40. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- *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 & Supportive Care*, 12(6), 425–437. doi.org/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.org/10.1177/1074840712462134
- Verschuur, E. M. L., Groot, M. M., & van der Sande, R. (2014). Nurses’ perceptions of proactive palliative care: a Dutch focus group study. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(5), 241–245. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- WHO. (2018). WHO *Definition of Palliative Care*. Hämtad 30 november, 2018 från World Health Organization, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/>
- Widell, M. (2016). *Palliativ vård*. *Palliativ vård*. (1. uppl., s. 38). Stockholm: Sanoma utbildning.

Östlinder, G. (red.) (2004). *Närståendes behov: omvårdnad som akademiskt ämne III*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg, (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. uppl., s 59–82). 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 23/01	Informal caregivers AND palliative care at home AND experiences	27	Peer reviewed 2008–2019 English	6	4	Connolly, J., & Milligan, S. (2014). Linderholm M, & Friedrichsen M. (2010).
PubMed (25/1)	((((palliative care[MeSH Terms]) AND next of kin) AND caregiver) AND home care	5	2008-2019 English	3	3	Munck B, Fridlund B, & Mårtensson J. (2008)
PsycINFO 23/01	family AND experiences* AND caring AND home AND palliative care	61	2008 – 2019 English language Peer reviewed	20	8	Morasso, G., Costantini, M., Di Leo, S., Roma, S., Miccinesi, G., Merlo,

						D. F., & Beccaro, M. (2008). Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015)
CINAHL Complete 24/01	Experiences AND family caregivers AND home based AND end of life care	23	2008-2018 Peer reviewed English language	7	2	Ward-Griffin, C., McWilliam, C. L., & Oudshoorn, A. (2012).
CINAHL Complete 25/01	(MH "Palliative Care") AND family caregivers AND experiences AND home care	43	2008 – 2019 Peer reviewed English Full text	10	5	Janze, A., & Henriksson, A. (2014).
CINAHL Complete 5/2	(MH "Palliative Care") AND family caregivers	27	2008-2019 Peer reviewed	5	2	de Albuquerque Pinheiro, M. L.,

	AND (experiences or perceptions) AND home care NOT patients' experiences		English			Pimpão Martins, F. D., de Oliveira Rafael, C. M., & Tupinambá Silva de Lima, U. (2016).
CINAHL Complete 5/2	(MH "Palliative Care") AND Next of kin AND experiences	12	2008-2019 Peer reviewed English	2	2	Andersson M, Ekwall A, Hallberg IR, & Edberg AK. (2010).
CINAHL Complete 11 /2	Family members AND caregiving AND palliative home care	19	2008-2019 Peer reviewed English	3	2	Wallerstedt, B., Andershed, B., & Benzein, E. (2014)

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Andersson M, Ekwall A, Hallberg IR, & Edberg AK.	The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. Palliative & Supportive Care	2010 Sweden Palliative & Supportive Care	Syftet med studien var att undersöka erfarenheter av att vara närstående till en äldre person i livets slutskede som berättad efter den äldre människans död.	Metod: En kvalitativ metod Urval: 17 närstående Datainsamling: Intervjuer Analys: Kvalitativ innehållsanalys.	Att ständigt leva i dödens skugga och se den sjukes fysiska förändringar under livets slutskede upplevde närstående som skrämmande. Den sjukes behov var fokus i vardagen och närstående försökte sitt bästa att uppfylla dem. Närstående tog på sig stort ansvar i vårdandet och deras roll i familjen förändrades till vårdare. Resultatet visade även att närstående hade kamp med hälso- och sjukvårdssystemet för att den sjuke skulle få anpassad vård. Närstående upplevde ett behov av att få bekräftelse och stöd av professionell vårdgivarna och andra familjemedlemmar för att de skulle

					kunna uthärda situationen och även känna sig uppskattad.
Connolly, J., & Milligan, S.	Knowledge and Skills Needed by Informal Carers to Look After Terminally Ill Patients at Home.	2014. UK & IRELAND End OF Life Journal	Syftet med studien var att utforska de levande erfarenheterna av informella vårdgivare som sköter vård av en vuxen som får palliativ vård hemma.	Metod: En kvalitativ tolkning design Urval: Åtta anhöriga Datainsamling: Öppen frågeställning i en semistrukturerad intervju Analys: Tematiskt analys	I resultat framkom två huvudteman av data, med tillhörande subteman: (1) <i>Att veta rätt sak att göra</i> (med subteman: <i>behov av kunskap och praktiska färdigheter, symtomshantering och läkemedels administrering; samt att veta vad som är bäst för personen</i>); (2) <i>personliga upplevelser av omsorg</i> (med subteman: <i>påverkan av vård på hälsan, behovet av att acceptera hjälp och uppleva en känsla av tillfredsställelse</i>). Deltagarna ansåg att de begärdes av vårdgivarna att vara lämplig förberedda för rollen av vård när det gällde nödvändiga skickligheter, betraktande av kunskap och aktuell information,

					bedömning och övervägande av emotionellt och praktiskt stöd.
de Albuquerque Pinheiro, M. L., Pimpão Martins, F. D., de Oliveira Rafael, C. M., & Tupinambá Silva de Lima, U.	Oncological Patient in Palliative Care: The Perspective of the Family Caregiver.	2016 Brazil Journal of Nursing UFPE	Att känna till perspektivet av närståendevårdandet av en onkologisk patient i palliativ vård	Metod: Kvalitativ studie Urval: Tolv familjevårdgivare Datainsamling: Inspelade intervjuer Analys: Diskursanalys	I resultat beskrivs att närstående upplevde känslor av rädsla och hjälplöshet på grund av att ägna sig åt att vårda 24 timmar utan att se förbättring hos den sjuke familjemedlemmen. Närståendevårdare var i förnekelse av döden, även om det var naturligt. Denna förnekelse och rädsla för dödsfall i hemmet upplevde närstående var grundad i otillräckligt stöd från vårdpersonal vilket även ökade känslor av osäkerhet. De flesta närstående upplevde att bra samarbete med patienten i palliativt skede ledde till en bra relation, demonstration av kärlek och ömhet.

Janze, A., & Henriksson, A.	Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences.	(MH "Palliative Care") AND family caregivers AND experience AND home care	Syftet med studien var att utforska närståendes medlemmar erfarenheter om att förbereda sig för vårdgivande.	Metod Deskriptiv och tolknings design Urval: Sex närstående Datainsamling: Kvalitativa intervjuer som transkriberas ordagrann Analys: Kvalitativ innehållsanalys	Resultatet visade att deltagarna trots att de levde i rädsla, försökte de kontinuerligt förbereda sig på olika sätt för att anpassa sig den palliativ sjuka i hemmet under tiden. Rädslan av att bli vårdaren och att döden inte var lång bort stärkande känslan av tvekan och hur de skulle hantera förändringar. Närstående hade emotionella ansträngningar, vilket detta ledde till att det blir svårare att möta den sjukas emotionella behov. Närstående ansträngde sig för att dölja sina känslor och försökte vara stark gentemot patienten.
Linderholm, Märit., & Friedrichsen, Maria.	A Desire to Be Seen: Family Caregivers' Experiences of Their	2010 SWEDEN An international journal for cancer care	Syftet var att undersöka hur informella vårdgivarna till en döende närstående i palliativ hemvård upplevde sin vårdarroll	Metod: En kvalitativ studie med en hermeneutisk metod Urval: Tretton informanter	I resultatet klassificerades en huvudkategori och tre subkategorier. Huvudkategorin var önskan att bli sedd medan subkategorier var att bli en vårdare, att vara vårdare, och att inte längre

	Caring Role in Palliative Home Care		och stöd under patientens slutliga sjukdom och efter döden.	<p>Datainsamling: Öppna, inspelade intervjuer</p> <p>Analys: Hermeneutisk analys</p>	<p>vara vårdare. Närstående i resultatet beskrev sin upplevelse om att ta på sig en vårdarroll fast de inte hade utbildning för eller inte var beredd på. Deltagarna angav att de kände osynliga eftersom fokus låg på patienten men fortfarande hade närstående ett hopp om att bli sedd. Närståendevårdare upplevde även att de fick förväntningar av att vårda tillfälligt när professionella vårdare inte var på plats och kände sig underskattad när deras betydelse av att vårda försvann då professionella vårdare anlände. Närstående uppgav att kommunikation om lidandet fokuserade enbart på patienten och varken på deras känslor eller också upplevelser vilken förstärkte känslor av hjälplöshet. Att ha en relation till professionella</p>
--	-------------------------------------	--	---	--	--

					vårdgivarna enligt närstående var avgörande för att närstående skulle uppleva att de hade en stödjande roll i vård av det lidandet anhörig medan sjuksköterskan hade yttersta ansvar.
Morasso, G., Costantini, M., Di Leo, S., Roma, S., Miccinesi, G., Merlo, D. F., & Beccaro, M.	End-of-life care in Italy: Personal experience of family caregivers A content analysis of open questions from the Italian Survey of the Dying	2008 ITALY Journal Of Psycho-Oncology,	Att beskriva den känslomässiga och praktiska erfarenheten av icke-professionella vårdgivare i vårdandet av omvårdnad av en anhöriga döende i cancer.	Metod: Kvalitativ Urval: 1247 deltagare Datainsamling: Semi-strukturerad intervju Analys: Innehållsanalys med transkriberade svar	I resultatet framkom att deltagarna upplevde blandade upplevelser som var negativa och positiva. De negativa upplevelser som framkom hos närstående var bland annat känslomässig och psykologisk lidandet, fysisk och/eller emotionell börda hos vårdare och maktlöshet. De upplevda positiva upplevelserna var närstående och familjens förmåga att klara sig emotionellt med traumatiska händelser, förbättrat förhållande till den sjuke

	of Cancer (ISDOC).				och andra familjemedlemmen, samt belåtenhet med vården.
Munck B, Fridlund B, & Mårtensson J.	Next-of-kin caregivers in palliative home care -- from control to loss of control.	2008 Sweden Journal of Advanced Nursing	Syftet med studien var att beskriva situationer som påverkar närståendevårdare förmåga att hantera palliativ vård i hemmet.	Metod: Explorativ och deskriptiv studie (kvalitativ) Urval: 9 närståendevårdare Datainsamling: Semi-strukturerade och bandinspelade intervjuer. Analys: Tematisk analys	I resultatet identifierade två huvudområden, vilka var; bibehålla kontrollen och förlora kontrollen. Dessa beskrev förmågan av närstående att hantera palliativ vård i hemmet. Närståendevårdare ville behålla kontrollen över sina liv genom att vara kontinuerligt tillgänglig 24 timmar om dygnet och genom att stödja och ta fullständigt ansvar för all den sjukes behov. Närstående förlorade denna kontroll när professionellt stöd saknades och de beskrev känslor av otillräcklighet när deras fysiska energi eller tid var otillräcklig.
Totman, J., Pistrang, N., Smith, S.,	'You only have one	2015 England	Syftet med studien var att utforska de	Metod: Kvalitativ studie	Resultatet visade att närstående bar stor ansvar och upplevde en känsla

Hennessey, S., & Martin, J. (2015)	chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer	Palliative Medicine	emotionella utmaningarna som närståendevårdare får utstå och deras upplevelser av sjukvårdspersonal.	Urval: 15 deltagare, 4 män och 11 kvinnor Datainsamling Semi-strukturerade intervjuer. Analys Tematisk analys	av att vara isolerad samt ångest som framkallades av konfrontationer med död och döende. Samtidigt upplevde närstående vården som en djupt meningsfull strävan. Sjukvårdspersonal uppfattades som inflytelserika både för att hjälpa och hindra närstående i mötet av utmaningar de ställdes inför.
Ward-Griffin, C., McWilliam, C. L., & Oudshoorn, A.	Relational Experiences of Family Caregivers Providing Home-Based End-of-Life Care.	2012 CANADA Journal of Family Nursing	Att beskriva tillhållandet av palliativ vård till äldre vuxna med avancerade cancer ur närståendevårdares perspektiv	Metod: Explorativ design (kvalitativ) Urval: Sexton deltagare Datainsamling: Semistrukturerad intervju och observationer Analys:	Resultat visade att närstående upplever att de prioriterar patientens behov och ignorerar sina egna. Närstående hade gett högt värde på sina relationer med patienten, särskilt när deras tid tillsammans var begränsad. Samtidigt upplevde närstående även känslor av isolering

				Tematisk analys	och rollen som vårdare var svår att hantera vid vissa situationer.
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 Sweden Palliative & Supportive Care	Att få en djupare förståelse olika svårigheter när vården och döendet sker i hemmet, med stödjande insatser.	Metod: Kvalitativ studie. Urval: Sju släktingar från fyra familjer. Datainsamling: Intervjuades i två omgångar. Analys: Direkttolkning och sammansättning av kategorier	Resultatet visade att det finns olika motiv varför närstående ville vårda sin anhöriga i hemmet. Vissa närstående valde att bli vårdare till sin anhöriga för att stärka relation inom familjen och att uppfylla den döendes önskemål av att vårdas i hemmet i närheten av sina kära och nära. Att ta vårdarroll ansågs av vissa närstående som en moralisk plikt utan annat alternativ. Närstående upplevde att sjukvårdens insatser som stödjande när de hade möjlighet att överlämna vårdansvar, men inte stödjande när förväntad hjälp inte mottogs.