



JÖNKÖPING UNIVERSITY
School of Health and Welfare

Att leva normalt i en annorlunda situation. Närståendes upplevelse av palliativ vård.

- En litteraturöversikt

HUVUDOMRÅDE: *Palliativ vård*
FÖRFATTARE: *Rita Yonan*
Examinator: *Berit Munck*
JÖNKÖPING 2017 Juni

Sammanfattning

Bakgrund: I Sverige bedöms mellan 70 000 till 75 000 att ha behov av palliativ vård av drygt 90 000 avlidna personer årligen. Palliativ vård utgår från att lindra lidandet och andra fysiska, psykiska och andliga problem som uppstår i samband med livshotande sjukdom. De närstående utgör en stor och viktig del av vården för den palliativa personen. Vid vård i livets slutskede är målet att bidra till välbefinnande och värdighet och ge stöd till de närstående.

Syfte: Syftet var att beskriva närståendes upplevelse när en familjemedlem vårdas inom palliativ vård.

Metod: En litteraturöversikt genomfördes av 14 vetenskapliga kvalitativa artiklar som analyserades och sammanställdes.

Resultat: Resultatet visar att fler närstående har ökat behov av stöd och hjälp i den palliativa fasen. Fem huvudteman presenteras utifrån de närståendes upplevelser, att känna delaktighet, att känna stöd, att känna hjälplöshet och maktlöshet, att känna tillit och trygghet och att känna förhoppning.

Slutsats: De närstående uttrycker ökat behov av stöd och information inom den palliativa processen. Samt att som vårdpersonal är det viktigt att uppmärksamma närståendes behov och känslor eftersom de upplever att de ställs åt sidan. Den palliativa vården upplevs vara en förändrad livssituation som är krävande och svår att komma ifrån som närstående. För att kunna skapa en bättre upplevelse av vården har sjuksköterskan en väsentlig roll, genom att bemöta och erbjuda stöd bidrar sjuksköterskan till positiva upplevelser, eftersom det är en komplex situation för de närstående.

Nyckelord: Palliativ vård, närstående, upplevelse, livsvärld, litteraturöversikt, kvalitativ.

To live normally in a different situation
Relatives' experiences of palliative care
- A literature review

Summary

Background: Between 70 000 and 75 000 are estimated to need palliative care of more than 90, 000 deceased persons annually. Palliative care is based on relieving the suffering and other physical, psychological and spiritual problems arising from life-threatening illness. The related persons constitute a major and important part of palliative care. At the end of life's care, the goal is to contribute to well-being and dignity and to support the relatives.

Aim: The aim was to describe relatives' experiences when a family member is treated in palliative care.

Method: A literature review was conducted by 14 scientific qualitative articles that were analyzed and compiled.

Main results: The result of this literature review shows that more relatives have increased the need for support and assistance in the palliative phase. Five main themes are presented based on the experiences of their close relatives, feeling involved, feeling support, feeling helplessness and powerlessness, feeling confidence and secure and to feel hope.

Conclusions: The related people express the increased need for support and information in the palliative process. As well as being a healthcare professional, it is important to be attentive to the needs and feelings of the close relatives because they feel that it is set aside. The palliative care is experienced as a changing life situation that is demanding and difficult to come from as close relatives. In order to create a better experience of the care, the nurse has an important role by responding and offer support, the nurse contributes to positive experiences as it is a complex situation for the relatives.

Keywords: Palliative care, relative, experience, life world, literature review, qualitative.

Innehållsförteckning

| | |
|---|-----------|
| INLEDNING | 1 |
| BAKGRUND | 1 |
| PALLIATIV VÅRD | 1 |
| NÄRSTÅENDE INOM PALLIATIV VÅRD | 2 |
| SJKSKÖTERS KANS ROLL VID PALLIATIV VÅRD | 3 |
| LIVSVÄRLDSPERSPEKTIV | 4 |
| MOTIV | 5 |
| SYFTE | 5 |
| MATERIAL OCH METOD | 5 |
| DESIGN | 5 |
| URVAL OCH DATAINSAMLING | 5 |
| DATAANALYS..... | 6 |
| ETISKA ÖVERVÄGANDEN | 7 |
| RESULTAT | 7 |
| ATT KÄNNA DELAKTIGHET..... | 7 |
| ATT KÄNNA STÖD..... | 8 |
| ATT KÄNNA HJÄLPLÖSHET OCH MAKTLÖSHET..... | 9 |
| ATT KÄNNA TILLIT OCH TRYGGHET | 10 |
| ATT KÄNNA FÖRHOPPNING | 11 |
| DISKUSSION | 12 |
| METODDISKUSSION | 12 |
| RESULTATDISKUSSION | 13 |
| KLINISKA IMPLIKATIONER | 15 |
| FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING | 16 |
| SLUTSATSER | 16 |
| REFERENSER | 17 |
| BILAGOR | |
| BILAGA 1 - SÖKMATRIS | |
| BILAGA 2 – KVALITETSGRANSKNINGSBILAGA | |
| BILAGA 3 - ARTIKELMATRIS | |

Inledning

I Sverige avlider drygt 90 000 personer årligen och mellan 70 000 och 75 000 bedöms ha behov av palliativ vård. Mindre än 1 procent av antalet avlidna är barn och ungdomar under 18 som innebär cirka 480 barn i år 2015 (Socialstyrelsen, 2016).

Att vårdas i livets slutskede påverkar inte endast den drabbade personen utan även familj och närstående. Både den trygga vardagen och framtiden förändras för alla och som närstående kliver de in i en främmande roll. Till skillnad ifrån den palliativa personen som avslutar sin tillvaro behöver den närstående förbereda sig för ett förändrat men ändå fortsatt liv. Närstående har därför en ansvarstagande roll i den palliativa vården (Sand & Strang, 2013). Det centrala målet inom palliativ vård är att förbättra patientens och närståendes upplevelse av livskvalitet i samband med livshotande sjukdom (WHO, 2015). Sjuksköterskan har en aktiv roll i denna fas av livet för både personer som befinner sig i livets slut skede och deras närstående. Denna roll anses vara ett bidragande faktor till ett acceptabelt slutskede i livet samt att ge stöd till närstående för att kunna hantera sina emotionella upplevelser (Arbour & Wiegand, 2013).

Bakgrund

Palliativ vård

Palliativ vård innebär att vårda personer som befinner sig i livets slutskede på grund av en obotlig och progressiv sjukdom eller skada. Vården ges inom olika vårdformer, exempelvis hemsjukvård och specialistvård med inriktning palliativ vård (Socialstyrelsen, 2016). Denna typ av vård indelas i två stadier, en tidig palliativ fas som oftast är lång, samt en sen palliativ fas som omfattar vård i livets slutskede (Socialstyrelsen, 2013). Vården inriktas till personer med olika diagnoser som befinner sig i palliativa skedet oavsett ålder eller sjukdom. De mest förekommande sjukdomar är kronisk obstruktiv lungsjukdom, Parkinsons sjukdom, njursvikt, hjärtsvikt och cancer. Idag utgör cancer största gruppen i Sverige och skattas historisk som en klassisk diagnos inom palliativa vården (Socialstyrelsen, 2013). För de flesta människor kan livshotande sjukdom innebära en otäck och livsavgörande händelse, exempelvis cancer som oftast kopplas till en ofrånkomlig död (Strang, 2012).

Enligt World Health Organisation (WHO) definieras begreppet palliativ vård som ett förhållningssätt där det centrala målet är att förbättra patientens och närståendes upplevelse av livskvaliteten i samband med en livshotande sjukdom. Detta genom att tidigt upptäcka och behandla problematiken samt kunna förebygga och lindra lidandet. Palliativa vården tillgodoser fyra dimensioner hos den sjuke personen och dess anhöriga som är fysisk, psykisk, social och existentiell problematik. För att uppnå en god vård bör dessa uppmärksammas eftersom de påverkar varandra i en

helhet (WHO, 2015). Den palliativa vården bygger på fyra hörnstenar som är grunden för omvårdnaden av personen i livets slutskede som är symtomlindring, teamarbete mellan olika professioner, relation och kommunikation och stöd till anhöriga. Målet med dessa fyra hörnstenar är att ge personen så god vård som möjligt och att få personen och närstående att uppleva bra livskvalitet inom den palliativa tiden (Socialstyrelsen, 2013). Att få beskedet om att ha drabbats av en obotlig sjukdom kan innebära olika reaktioner beroende på ålder, kön, kultur och omgivning. För många kan det ge en upplevelse av hur osäker livet plötsligt blir och att de förlorar tillvaron (Lindqvist & Rasmussen, 2009). Personen kan hamna i ett chocktillstånd ju mer oväntat beskedet kommer. Tankar på döden blir tydliga och för att orka överleva kan personen pendla mellan verkligheten och orealistiska och drömliknande tankar (Friedrichsen, 2013). Det krävs att personalen har god kunskap om både somatisk och psykologisk omvårdnad, eftersom psykologiska reaktioner kan uppkomma hos personer som befinner sig i palliativa stadiet. Vidare kan dessa ha negativ inverkan på det somatiska förloppet (Hytten, 2001). Vid den palliativa vården utförs ett brytpunktsamtal som innebär ett samtal mellan patienten, närstående och vårdpersonal. Syftet med samtalet är att diskutera målet för vården eftersom inriktningen ändras i det palliativa skedet, då livskvalitet som är betydelsefullt och inte livskvantitet. Ur ett patientperspektiv finns det flera tillfällen personen kan uppleva en brytpunkt förutom brytpunktsamtalet, eftersom personen kan uppleva ökande symtom under sin sjukdoms resa, eller behandling inte längre sätts in, när närstående inte orkar eller när personalen kan ge varningssignaler. Detta kan även påverka de närstående eftersom de är involverade i den palliativa vården (Friedrichsen, 2013).

Närstående inom palliativ vård

Palliativ vård utgår inte endast ifrån att ge patienter god vård utan fokuserar även på att ge de närstående en positiv upplevelse (Hudson et al., 2012). Patientfokuserat vårdande innebär att inkludera och låta de närstående vara delaktiga i vårdsituationen. Närstående definieras med termer som patientens närmaste men ur ett vårdvetenskapligt perspektiv är den person som utpekats av patienten som närstående och som själv accepterar att bli betraktad som närstående. Det innebär att det kan vara make eller make, partner, förälder, barn, en vän, granne, eller annan släkting (Dahlberg & Segersten, 2010). Familjefokuserad vård omfattar att närstående ska bli delaktiga i patientvården. Däremot får delaktigheten inte bli ett krav på närstående så att den leder till ohälsa och begränsar livet (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009). Patienter och deras partner som kan vara make eller make som vårdare upplever att det är sällan det tas hänsyn till deras tankar och känslor och det saknas tillräckligt stöd vid de flesta vårdtillfällen. De behöver till exempel klara sig själva för att ta kontakt med sjukvårdpersonal (Hardy, King & Rodriguez, 2014). Situationen kan vara en utmaning och väcka andra dimensioner hos den närstående. Den kan hota trygghet och skapar oro inför förlust av sin närmaste (Ternestedt & Norberg, 2013). Det kan även upplevas stressande att stå bredvid som närstående och behöva hjälpa sin närmaste i en situation som de inte riktigt behärskar (Sand & Strang, 2014). Att ge närstående stöd i det palliativa skedet räknas som en grundläggande funktion. Rollen som närstående för en person nära döden kan ge

negativa aspekter som påverkar det psykologiska, sociala, ekonomiska och fysiska välbefinnandet. Många närstående anser sig ha otillfredsställda behov och vill ha mer information, förberedelser och stöd för att delta i omvårdnaden (Hudson et al., 2012). Närstående kan beskriva betydelsen av positiva upplevelser för både patienter och närstående med gemenskap och trygghet trots den svåra situationen inom den palliativa tiden. Detta ger möjligheter att hantera svåra situationer (Milberg, 2013).

Sjuksköterskans roll vid palliativ vård

Att vårda i livets slutskede som sjuksköterska innebär att kunna arbeta i olika sammanhang och kunna bemöta närstående till personer som befinner sig i palliativ vård. Utöver den allmänna och medicinska kunskapen behöver sjuksköterskan specifik kunskap inom den palliativa vården. Det innebär att ha kunskap i bemötandet av de närstående och kunna bedöma deras situation samt behov av hjälp och stöd. En viktig del inom palliativa vården är att kunna skapa en god relation mellan sjuksköterskan och de närstående. Denna relation bygger på förtroende, tillit samt god kommunikation genom att vara närvarande, lyhörd och ge tid att lyssna (Ternestedt & Norberg, 2013). Det är viktigt att de närstående känner förtroende till sjuksköterskan och därför skall de kunna vända sig till sjuksköterskan om frågor eller akuta problem uppstår. Sjuksköterskans har en ansvarsfull roll inom den palliativa vården som bland annat omfattar att låta de närstående vara delaktiga i de olika vårdsituationerna eftersom de har en viktig roll i denna typ av vård. Dock bör sjuksköterskan ta hänsyn till de närståendes önskemål om delaktighet (Andershed, 2013; Arbour & Wiegand, 2013). Delaktigheten kan innebära från att de få vårda eller delta i omvårdnaden om den möjligheten finns, till att få ta del av information som kan vara nödvändig. Att sjuksköterskan delar med sig av viktig information till de närstående kan innebära en typ av delaktighet (Bergdahl, Benzein, Ternestedt & Andershed, 2011; Lee, Akhileswaran & Goh, 2013). En ytterligare väsentlig aspekt som ingår i sjuksköterskans roll är vikten av kommunikation och förmedlad information. Det ligger i sjuksköterskans ansvar att kontinuerligt kommunicera och informera de närstående om vårdinsatserna och förändringar som sker i palliativa processen. Samt att diskutera olika beslut med de närstående som är nödvändiga inom det palliativa skedet. Det är även sjuksköterskan som har ett större ansvar att blanda in andra professioner och samverka till ett gott teamarbete (Ternestedt & Norberg, 2013). Det är minst lika viktigt inom den palliativa vården att sjuksköterskan visar stöd till de närstående så som det är i andra typer av vård. De närstående befinner sig i en tid av förtvivlan och sorg och har stort behov av stöd och trygghet i den palliativa tiden. Deras största oro är att den palliativa personen ska ha det så bra som möjligt, därför har sjuksköterskan en viktig roll genom att stötta de närstående och bidra till att de få känna en trygg miljö. Stödinsatserna kan variera utifrån varje palliativ person och närståendes önskemål. Det kan handla om emotionellt stöd, att finnas där och lyssna, att se till palliativa personen inte lider, hjälpa närstående i mindre behagliga situationer, men även att se till att resurser och hjälp finns på plats. Sjuksköterskan bör sträva inom palliativa vården att ge stöd och omsorg till de närstående under omvårdnadstiden och även efter dödsfallet (Arbour & Wiegand, 2013; Bergdahl et al., 2011). Smärta kan vara en av de största rädslorna för närstående och den som fokuseras mest på. Sjuksköterskans roll är att ge adekvat information till de närstående om symtomlindring och dess process utifrån varje palliativ persons behov (Ternestedt & Norberg, 2013). Sjuksköterskan kan uppnå kunskap om hur palliativ vård upplevs av närstående till personer som befinner sig i

livet slutskede. Genom att lyssna till deras berättelser eller av personliga erfarenheter genom att följa en familjemedlem eller vän sista tid i livet. Sjuksköterskan skaffar sig kunskaper och erfarenheter om människors möten med döden och dess förhållningssätt och därigenom hur vården kan främja personers möjligheter till en god vård (Bergdahl et al., 2011). Sjuksköterskan bör ha hög medicinsk yrkeskompetens, det är viktigt att snabbt få kopplas in och kunna lindra de besvärande fysiska symtomen men även vara medveten att de fysiska symtomen kan stå i vägen för övriga besvär (Strang, 2012). En annan central aspekt är att sjuksköterskan ska uppleva vårdmiljön som positiv för att kunna bidra till god vård. Arbetsituationen kan väcka känslor som inte enbart är positiva, att som vårdare hamna i situationer där han/hon upplever sig begränsad och inte räcker till. Det kan även handla om svårigheter att hantera vissa känslor som dödsångest och mötet med personer som befinner sig i det terminala skedet. Dessa negativa upplevelser bör bearbetas för att kunna gå vidare och fokusera på att ge den svårt sjuka en god vård (Dahlberg & Segersten, 2010). Det ingår i sjuksköterskans roll att bevara värdigheten genom en holistisk vård som fokuserar på psykosociala, fysiska och andliga aspekter. Värdefull vård bör omfatta kunskap och förståelse för multikulturella och multietniska aspekter samt hälso-tro för patienter och deras närstående (Lee et al., 2013).

Livsvärldsperspektiv

Livsvärldsperspektiv kan tolkas som världen och verklighet som erfars av varje enskild person. Det är en värld av erfarenheter och upplevelser som var och en är bärare på som kan handla om då, nu eller framtida tankar. Livsvärlden är unik för varje person och kan utformas efter livssituationer och händelser som har skett. Livsvärlden skapas genom ett reflekterande sätt där varje person är expert på sin hälsa men även på ohälsa och lidandet då det är personen i sig som upplever sin situation. Eftersom det sker viktiga förändringar för personer som drabbas av livshotande sjukdom och för de närstående kan livsvärlden påverkas. Därför är det viktigt för sjuksköterskan att ta del av patientens och närståendes berättelser och vara öppen för deras upplevelser och erfarenheter (Arman, Dahlberg & Ekebergh, 2015). För att kunna ha förståelse för människans upplevelse av sin hälsa och omvårdnad bör livsvärld vara ett centralt perspektiv. Med andra ord är det viktigt att förstå att vårdandet skall beröra patientens värld, genom att uppmärksamma varje persons värld som unik eftersom det reflekterar hur personen och närstående ser på hälsa, sjukdom, lidande och vårdande. Det innebär även att uppmärksamma erfarenheter och upplevelser och hur de påverkas i olika livssammanhang som sker i nutid, dåtid eller framtiden. Det innefattar även att belysa den dagliga tillvaron, vad hälsa och välbefinnande innebär för varje person. Att ställa frågan och lyssna in svaret är ett sätt att beskriva livsvärlden både för patienten men även för närstående. Genom erforderlig kompetens kan vårdaren erbjuda delaktighet i olika vårdprocesser för närstående i palliativ vård, detta hjälper personer att fullfölja sina livsprojekt och skapar upplevelse av mening och balans i situationen. Livsvärldsperspektivet kan inte särskiljas vid vårdande av en person och inkluderar alltid närstående och vårdare. En vårdare är inte någon som relateras till sjukdom och lidande utan tvärtom, den skapar betydelsefullt samband mellan patienten och livsvärlden (Dahlberg & Segersten 2010). Att ge stöd som både närstående och vårdpersonal kan hjälpa en

människa med dödlig sjukdom att upprätthålla en livsvärld och därmed uppleva välbefinnande. Målet är att de inblandade i vården har förståelse för personens livsvärld för att bidra till att förbättra vårdtagarens livskvalitet (Wrubel et al, 2010).

Motiv

Denna litteraturöversikt studerar och beskriver palliativ vård utifrån närståendes upplevelse. Eftersom vård i livets slutskede är en väsentlig och ofrånkomlig del av vården och närstående i denna typ av vård är lika viktiga som den svårt sjuka personen. Vidare förväntas studien beskriva närståendes upplevelse eftersom många gånger kan närstående ha ett stort omvårdnadsansvar vilket i sig innebär en påfrestning och medföra lidande och negativa upplevelser.

Syfte

Syftet är att beskriva närståendes upplevelse när en familjemedlem vårdas inom palliativ vård.

Material och metod

Design

Designen har genomförts som en litteraturöversikt baserad på en kvalitativ ansats. Kvalitativ design innebär att människors upplevelser och erfarenheter studeras och tolkas av ett specifikt fenomen. Litteraturöversikten ger en överblick inom ett kunskapsområde genom att svara på litteraturöversiktens syfte. Denna litteraturöversikt vill studera närståendes upplevelser när en familjemedlem vårdas inom palliativ vård. Genom att söka, granska och därefter sammanställa tidigare gjord forskning och rapporter inom valt området som var relevant för litteraturöversiktens syfte. Dataanalysen utgick från en induktiv ansats som innebär att fenomen studeras så förutsättningslöst som möjligt för att sedan kunna dra slutsatser och beskriva fenomenet (Henricsson & Bilhult, 2012).

Urval och datainsamling

Sökningen av artiklarna genomfördes i databaserna CINAHL och MEDLINE. Inklusionskriterierna som användes var att alla artiklar skulle vara peer review, research article, vara skrivna på engelska samt publicerade tidigast år 2007. Artiklarna skulle vara kvalitativa studier som var utförda på personer från 18 år och innehålla ett etiskt resonemang. Sökbegrepp kombinerades sedan med de booleska operatorerna "AND" och "OR" för att både begränsa sökningstermer, göra den mer specifik och utvidga sökningens resultat. I sökningen användes även trunkering (*)

för att inkludera alla böjningsformer vid varje sökord (Forsberg & Wengström, 2013). I de två databaserna användes som bas i första sökblocket orden palliative care OR end of life care OR terminal care OR dying. I den utvidgade sökningsfältet användes AND family caregiver OR qualitative OR focus group* OR narrative* OR interview* OR grounded theory OR phenom* AND experience* OR perspective*, OR perception* OR attitude*. I databasen MEDLINE lades även till sökorden med booleska söktermen AND care nursing i det sista utvidgade sökfältet, detta för att få fler träffar på sökningen i ämnet samt bredare svar på resultatet och vara mer specifik inom omvårdnadsämnet (se bilaga 1), eftersom MEDLINE innehåller främst medicinska studier. Sökningen från databasen MEDLINE utgick från högskolebiblioteket i Jönköpings University. I CINAHL lästes alla 182 abstrakten, för att inte riskera gå miste om någon viktig artikel. Där valdes 44 artiklar först för mer noggrann läsning och av dessa valdes 11 artiklar för vidare granskning. I MEDLINE gjordes först en sökning som gav 11 träffar, denna sökning ansågs vara väldigt begränsad men eftersom en artikel visades svara på syftet valdes den för vidare granskning. Sedan gjordes ytterligare en sökning i MEDLINE som gav 81 träffar, där lästes alla abstrakten och bedömdes att 34 artiklar kunde svara på syftet och valdes för noggrann bedömning. Utav dessa 34 artiklar valdes två för vidare granskning. Sex artiklar visades även vara dubletter och fanns i både CINAHL och MEDLINE, dessa artiklar presenteras inom parentes i sökmatrisen (se bilaga 1). Studier som undersökte närståendes erfarenheter utifrån ett medicinskt perspektiv exkluderades, samt även studier gjorda på barn (0-18 år) samt kvantitativa studier (Forsberg & Wengström, 2013). Sökningen redovisas i en matristabell och bifogas i en bilaga. Slutligen valdes 14 artiklar som ansågs svara på litteraturöversiktens syfte. Under kvalitetsgranskningen användes Hälsohögskolans granskningsprotokoll för kvalitativ metod (se bilaga 2). Granskningsprotokollet är uppdelat i två delar. För att artiklarnas skulle vara godkända krävdes att alla stegen var uppfyllda samt att de flesta kriterier i del två skulle vara besvarade med ja för att få högre kvalitet av artiklarna (Friberg, 2012; Forsberg & Wengström, 2013).

Dataanalys

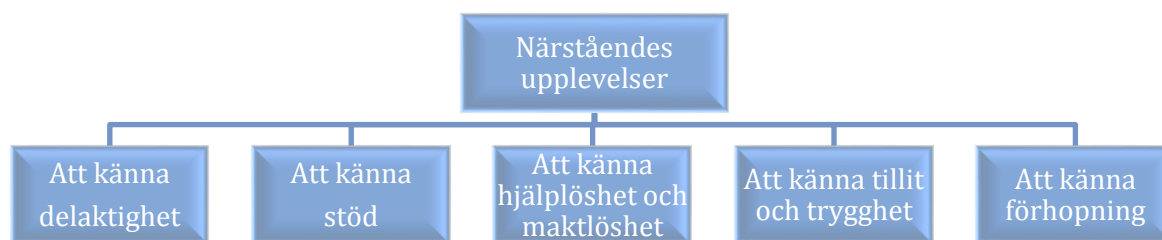
I en kvalitativ litteraturöversikt ska dataanalysen syfta till att beskriva, tolka, förstå och förklara materialet utifrån studiens syfte (Forsberg & Wengström, 2013). För att analysera data används Fribergs fem stegs analysmodell (2012). I första steget lästes artiklarna noggrant flera gånger för att få en översikt och förståelse av ämnet som helhet. I steg två identifierades nyckelfynd av varje studies resultat där innehållet som svarade på frågeställningarna studerades och sedan formades till teman. Huvudfynden markerades och tematiserades för att kunna svara på syftet (Friberg, 2012). I nästa steg gjordes en sammanställning av analysarbetet utifrån de olika teman i varje studies resultat. I steg fyra studerades likheter och skillnader mellan artiklarnas resultat för att sedan skapa ett övergripande tema för litteraturöversikten. Utifrån likheter och skillnader i materialet formulerades närståendes upplevelser för att sedan strukturera dem i olika teman som styrde resultatet. Det var viktigt att syftet genomsyrade hela processen för att inte komma bort från vad som var väsentlig och hamna på sidospår. Slutligen i det femte steget presenterades resultatet i fem tydliga huvudteman utifrån utgångspunkten upplevelser som presenteras även i en figur (se figur 1) för att på så sätt kunna skapa en helhet och få läsaren på ett möjligt sätt förstå innehållet i ämnet (Friberg, 2012).

Etiska överväganden

Forskningsetik finns till för att skydda de personer som medverkar i studier genom att bidra till att bevara deras lika värde, självbestämmande och integritet. Att respektera människors beslut och att de har rätt till att avbryta medverkandet innan studien avslutas. Artiklar som ingår i litteraturoversikten ska vara etiskt godkända. Ett av kriterierna i granskningsprotokollen granskar det etiska tillståndet, förhållningssätt och ställningstagandet i studierna (se bilaga 2). Forskningen utgår från ett betydelsefullt syfte som gör nytta för samhället, mänskligheten och professioner, genom att det bidrar till ökad kunskap inom valt område samt evidensbaserad vård. Det kan enbart ge ökad kunskap och förståelse, eller förbättring i ett långt tidsperspektiv (Kjellström, 2012).

Resultat

Nedan i resultatet följer en beskrivning av de närståendes upplevelser utifrån de 14 valda artiklar. Teman på resultatet valdes enligt studiens syfte för att beskriva närståendes upplevelse av vård i livets slutskede. De fem huvudteman skapades efter att närståendes upplevelser bearbetades från de ovannämnda studierna.



Figur 1. Översikt över teman. Visar närståendes upplevelse av palliativ vård

Att känna delaktighet

Delaktigheten i den palliativa personens vård gjorde att de närstående kände sig valda, nödvändiga och väsentliga i det palliativa skedet, vilket även gav dem

möjlighet att vara nära den personen (Totman, Pistrang, Smith, Hennesse & Martin, 2015; Hostlander & Duggleby, 2008). Cartlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternestedt (2011) beskriver att de närstående ansågs vara personer med kunskap och kontroll i sitt sociala nätverk vilket gav dem positiv upplevelse och vilja att fortsätta vårda. Delaktigheten kunde underlätta för de närstående för att få större förståelse för olika förändringar i sjukdomen genom att vara närvarande och hjälpa den palliativa personen. Information och kommunikation hade stor inverkan på närståendes delaktighet i det palliativa skedet. Genom att kontinuerligt kommunicera med vårdpersonalen och få relevant information ökade närståendes möjlighet till delaktighet och underlättade vårdsituationerna. Kommunikationen beskrevs som en byggsten i den palliativa relationen mellan närstående och personal. Att vårdpersonalen tog sin tid att visa och förklara hur olika situationer kunde hanteras bekräftade vikten av delaktigheten för de närstående, dock gav den större känsla av ansvar. Ytterligare en aspekt som ökade upplevelsen av delaktigheten som närstående var att få delta i avgörande beslut (Hostlander & Duggleby, 2008; Funk, Allen, Stajduhar, 2009; Guo, Phillip & Rees, 2010). Att kunna ha samtal med olika professioner som var specialiserade i sitt område gjorde att de närstående kunde bättre förstå vilka krav som ställdes på dem (Angelo, Egan & Reid, 2013; Stajduhar, Martin, Barwich & Fyles, 2008). De närstående upplevde att det var naturligt att ta ansvar för en familjemedlems vård i deras sista tid i livet men att sjuksköterskan hade det yttersta ansvaret att göra dem delaktiga (Waldrop & Kusmaul, 2011). Dock kunde deras delaktighet påverkas i många situationer då sjuksköterskan och vårdpersonalen hade det stressigt och inte gav dem tillräckligt med tid (Totman et al., 2015; Waldrop & Kusmaul, 2011). De flesta närstående uppskattade sin delaktighet och visade tacksamhet över att få vårda sina närmaste i det palliativa skedet (Hostlander & Duggleby, 2008). Många närstående betonade vikten av de praktiska färdigheter att kunna använda olika utrustning och metoder som var nödvändiga i många situationer. Genom att få hjälp och information för att kunna använda dessa underlättade för dem delaktigheten i omvårdnaden. Samtidigt påverkade okunskapen om eventuell teknik och metoder delaktigheten då de närstående inte kunde agera i kritiska situationer (Angelo et al., 2013; Totman et al., 2015). Andra närstående som hade stort ansvar över familjemedlemmens vård, upplevde att vårdpersonal inte var lika involverade som familjen speciellt som det ständigt kom ny personal (Totman et al., 2015; Hostlander & Duggleby, 2008).

Att känna stöd

De närstående kände sig många gånger säkrare och kunde hantera situationer bättre när de hade familj och vänner tillgängliga som kunde lyssna och erbjuda praktisk hjälp. Att hålla ihop som en familj gav de närstående en djup känsla av familjärt ansvar och övertygade dem om att det trots allt fanns ljusa aspekter i det palliativa skedet trots allt i denna typ av vård (Stajduhar et al., 2008; Funk et al.). Att vårdpersonalen kunde se närståendes behov gav de närstående en upplevelse av stöd. De upplevde sig säkra på att hälsovården kunde vara där för att stödja dem när de mest behövde (Stajduhar et al., 2008; Funk et al., 2009; Waldrop & Kusmaul, 2011). Däremot framkom i en annan studie att sjuksköterskor var mest inriktade på medicinska och tekniska områden vilket inte gav dem stöd till deras emotionella upplevelser (Guo, et al., 2010). De närstående uppskattade vårdpersonalens stöd när de hade behov att lämna den palliativa personen i en kort stund. De upplevde sig

bekväma att lämna personen till betrodd personal och kunde lita på att någon professionell fanns där medan de var borta (Funk et al., 2009; Waldrop, Kusmaul, 2011). Angelo et al., (2013) beskriver att många närstående som vårdade i långa perioder, kunde signalera om ohälsosam livsstil, därför kunde de behöva uppmuntras till att bevara sina intressen och sociala relationer. De närstående kände sig trygga i sin snabba tillgång till personal inom nödvändiga situationer i den palliativa vården, vilket förstärkte deras självkänsla som vårdgivare (Funk et al., 2009). I många fall fick de närstående bekräftat från vårdpersonalen att situationen hanterades väl vilket upplevdes som stort stöd (Funk et al., 2009; Waldrop, 2011). Det framkom att närstående hade behov av kunskap och stöd från vårdpersonalen i form av stödinsatser och utbildning för att få ökad kunskap om komplexa situationer. Behoven beskrevs som att veta, vara och göra i palliativ vård (Holm, Carlander, Fürst, Wengström, Öhlen & Henriksson, 2015b; Guo, et al., 2010). En tydlig, konsekvent och pålitlig information upplevdes av närstående som stödjande genom att tillhandhålla tillförlitlig information och få chansen att diskutera och ställa frågor. Att vårdpersonalen lyssnade in de närstående och bekräftade deras känslor gav dem känslomässigt stöd. Att upprätta en god relation till vårdpersonalen upplevdes som stöd för de närstående samtidigt som det gav ett förtroende till sjukvårdpersonalen och underlättade den svåra palliativa processen (Hebert, Schults, Copeland & Arnold, 2009; Guo, et al., 2010). Upplevelsen av stöd ökade när professionella vårdare var tillgängliga samt att det fanns tydlig information relaterat till den palliativa personens tillstånd, när vårdpersonalen inte kunde närvara (Totman et al., 2015, Carlander et al., 2010). Många närstående uppskattade skriftlig information som erbjöds i form av ett häfte och broschyrer med nödvändig kunskap om olika tillstånd. De beskrev att olika faktorer kunde påverka deras trygghet men att tillgänglig information har främjat tryggheten (Hebert et al., 2009; Guo, et al., 2010; Luker, Cooke, Dunn, Lioyd-Williams, Pilling, Todd, 2015).

Att känna hjälplöshet och maktlöshet

Att ge omvårdnad uttrycktes som en naturlig del av en själv som närstående i en viktig livsperiod. Som närstående hade de inget annat val än att ge vård till sina närmaste. Detta i sig gav dem en huvudroll som ansvariga av vård av en döende och allt mer beroende familjemedlem. Att vara närståendevårdare beskrevs vara en komplex och krävande situation. Det krävdes att ändra strategin ofta genom att sätta fokus och behov hos den sjuka familjemedlemmen före sina egna behov vilket även innebär att deras personliga utrymme minskade (Carlander et al., 2011). Många närstående upplevde en känsla av otillräcklighet som ökad när den professionella vårdaren visade kunskap i omvårdnads moment som de själva inte behärskade (Carlander et al., 2011; Holm, Henriksson, Carlander, Wengström, Hilen, 2015a). Flera situationer beskrevs av vårdarna som att de behövde sträcka ut sina gränser för intimitet och integritet, dessa gränser tycktes vara svårt för en icke professionell att ta itu med. Att ständigt behöva hantera situationer med kroppslig närvaro såsom att hantera inkontinens för en döende familjemedlem eller prata om intima kroppsdelar upplevdes som dilemma för de närstående vårdgivarna, det beskrivs som en svårighet att korsa den gränsen eftersom det var så privat (Carlander et al., 2011; Holm et al., 2015a). Närstående upplevde att deras ordförråd påverkades i många situationer där kroppslig kontakt uppkom då det upplevdes vara besvärande att diskutera ett intimt

ämne (Carlander et al., 2011; Holm et al., 2015a; Melin-Johansson, Axelsson & Danielson, 2007). Att inte få vara närvarande under dödsfallet gav många närstående en känsla av ångest och besvikelse. Förutom önskan att vara närvarande vid tidpunkten för dödsfallet var det viktigt att få säga farväl (Boucher, Bova, Sullivan-Bolyai, Theroux, Klar, Terrein & Kaufman, 2010). Ansvaret som närstående gjorde att de fruktade att något skulle hända i deras frånvaro, vilket även kunde skapa en sorts isolering eftersom relationen till vänner och ute världen krympte. Närstående beskrev utifrån sina erfarenheter att ta hand om sig själv som en vårdare var något som glömdes bort, eftersom de satte den palliativa personens behov över sina egna (Angelo et al., 2013; Totman et al., 2015). Att vårda en familjemedlem upplevdes som ett stort ansvar och som orsakade oro och belastning för den närstående. Samtidigt som det var naturligt att vårda den palliativa personen eftersom de stod personen närmast och kände honom/henne bäst (Totman et al., 2015; Melin-Johansson et al., 2007). Andra närstående upplevde att vårdrelationen till maka/make riskerade att förlora relationen som partner. Det beskrevs att förr hade de som partner kunnat samtala och ha en öppen relation, vilket upplevdes svårt under palliativ vård. Att få bevittna det fysiska och psykiska lidande kunde riskeras att förändra personligheten hos båda. Att få avspegla en oönskad bild av den palliativa personen, framkallade ilska och frustration för båda (Totman et al., 2015; Melin-Johansson et al., 2007). Det förekom att närstående som vårdade en palliativ person kan negligera sina fysiska, andliga och emotionella behov, vilket gör att de närstående upplever att det skapar sekundära stressfaktorer som har negativa återverkningar på deras egen hälsa (Angelo et al., 2013; Totman et al., 2015). Det framkom att många närstående upplevde sorg under en svårare tid vilket gjorde att de saknade styrka och mod att gå genom den pågående situationen (Hostlander & Duggleby, 2008). Känslan av förlust av en nära person och förlust av livet beskrevs som sorgfull och traumatiserande (Hostlander & Duggleby, 2008). I en studie framkom att många närstående var oförberedda inför döden av deras palliativa familjemedlem och kunde drabbas av sämre mental hälsa som följd (Hebert et al., 2008; Holm et al., 2015b). De närstående förknippade saknaden och längtan efter sin maka/make efter dödsfallet med hjälplöshet och maktlöshet (Hostlander & Duggleby, 2008).

Att känna tillit och trygghet

Att ha tillgång till relevant och aktuell information som vårdpersonalen presenterade på ett sammanhängande sätt upplevdes tryggt för de närstående (Stajduhar et al., 2008). Många närstående upplevde att informationen om förväntade förändringar var betydelsefullt som framtida fysiska eller kognitiva förändringar som uppstod på grund av sjukdomen. De beskrev att det var bra att få veta i förväg om personen kunde bli andfådd eller till exempel inte längre hade matlust (Angelo et al., 2013; Boucher et al., 2010). Förutom att erhålla information var det viktigt att använda närstående som en källa till information, eftersom närstående var duktiga på att tolka och bedöma den palliativa personens upplevelse vilket i sin roll bekräftade deras trygghet (Melin-Johansson et al., 2007). Det var viktigt att vårdpersonalen kunde främja känslor av säkerhet för de närstående under vårdinsatserna. För många närstående hade tillit och förtroende stor inverkan med upplevd kompetens för vårdgivaren och sjukvårdssystemet (Funk et al., 2009; Stajduhar et al., 2008; Hebert et al., 2009). Förmåga att klara av och hantera palliativ vård berodde på den kompetens som de närstående hade (Stajduhar et al., 2008). Den fysiska

omgivningen betraktades som viktig både för närstående och deras svårt sjuka familjemedlem som vårdades. Det var uppskattande att den palliativa personens behov uppfylldes även om det handlade om små saker men som kunde göra vardagen tryggare och mer betydelsefull. Exempel på detta att personalen såg till att rummen var rena och att ordna de personliga tillhörigheterna som palliativa personen behövde (Boucher et al., 2010; Totman et al., 2015). De närstående beskrev att känsla av tillhörighet var meningsfullt, olika situationer under sjukdomens förlopp gjorde att de blev mer medvetna om vad som var betydelsefullt i livet. Att vara nära varandra förstärkte relationen bland familjen, det gav de inblandade i vården tid för att dela tankar och känslor som innehöll kärlek, sorg men även glädje (Melin-Johansson et al., 2007).

Det palliativa skedet handlade för många närstående om att hitta balans och nya perspektiv genom att hitta ny mening och syfte i denna typ av vård. De beskrev att detta gjordes genom att påminna sig själv att det i slutändan handlade om att den palliativa personen skulle få uppleva en trygg och god palliativ tid (Hostlander & Duggleby, 2008; Hebert et al., 2009). Många närstående visade tacksamhet att vårdpersonalen fanns hos den döende personen under dödsfallet när de inte var närvarande. Det gav de en känsla av tillit att få veta att någon vårdpersonal vakade hos dem eftersom ingen skulle behöva dö ensam (Boucher et al., 2010). Det var viktigt för de närstående att skydda den palliativa personen från existentiellt lidandet. De närstående strävade i den palliativa vården att skydda personen från tankar runt döden som skapade en obehaglig känsla som även beskrivs som onödig att få känna. Detta gav dem en upplevelse av en tryggare miljö för den palliativa personen men även för de närstående. (Totman et al., 2015). För många närstående upplevdes stöd som en känsla av trygghet och delat ansvar tillsammans med de professionella vårdgivarna. Denna förstärktes när de närstående fick bekräftat av vårdpersonalen att de gjorde allt de skulle kunna göra i en specifik situation (Totman et al., 2015; Melin-Johansson et al., 2007). För att bättre kunna förbereda närstående för en familjemedlems död måste vårdgivarna utveckla ett tillförlitligt förhållande med de närstående, genom att ge de tillförlitlig information och ge tid för närstående att bearbeta informationen och fullgöra viktiga uppgifter (Hebert et al., 2009). De beskrev att vårdpersonalen kunde lägga märke till deras behov och stöd, vilket känslomässigt gjorde att vårdpersonalen kom närmare i de närståendes livsvärld. De närstående beskrev att vårdpersonalen hade ökad förståelse och respekt för deras unika upplevelse då de gav tid att lyssna och finnas där eller genom en tröstande hand på axeln. Däremot beskrev många närstående att deras emotionella behov inte uppmärksammades vid flera tillfällen vilket gjorde att de inte upplevde trygghet i deras situation. Att vårdpersonalen visade empati och förståelse för varje situation upplevdes betydelsefullt. De närstående beskrev att de befann sig i en sårbar situation och att vårdpersonalen kunde se varje upplevelse som unik, bekräftade deras livsvärld och gav trygghet under den palliativa tiden (Boucher et al., 2010; Luker et al., 2015; Melin-Johansson et al., 2007).

Att känna förhoppning

De närstående upplevde större ansvar för att uppmuntra den palliativa personen för att bevara hoppet. Att få berätta och diskutera om sina erfarenheter av omvårdnad, även att dela känslor om ensamhet eller framtiden gav dem en känsla om att

upprätthålla modet och hoppet (Hostlander & Duggleby, 2008). Enligt de närstående upplevde de hopp som en känsla av frid, mod, styrka och självförtroende, genom att möta varje dag och se framåt med positiv överblick. Flera studier beskriver att många närstående upplevde hinder för hopp då de kände ensamhet, fysiska hälsoproblem och känsla av förlust. Däremot framkom i en studie att vissa hinder skapade en inre kamp för hopp och att det var viktigt att främja hoppet med positiva tankar (Hostlander & Duggleby, 2008; Funk et al., 2009). I en studie framkom att maka/make upplevde att ensamheten hade stor inverkan på hopp. De beskrev att hoppet hindrades av ensamheten (Carlander et al., 2011). Många närstående beskrev att de fysiska påfrestningarna hade en stor inverkan på hoppet. Brist på energi, trötthet, sömnsvårigheter och ångesten av att förlora den palliativa personen gjorde att de gav upp hoppet (Hostlander & Duggleby, 2008). För några närstående kopplades hopp med frånvaro av sjukdom. Upplevelsen av hopp var något som följde med trots upplevelsen av sjukdom och fysiska förändringar, dock var hoppet något mer förstärkt hos den drabbade familjemedlemmen än närstående (Carlander et al., 2011; Hostlander & Duggleby, 2008; Funk et al., 2009). De närstående uppmuntrade personen i palliativa fasen till ökat hopp (Hostlander & Duggleby, 2008). Vidare har även livskvaliteten påverkat hoppet. Då somliga dagar var bättre än andra förbättrades livskvalitet vilket även ökade hoppet beskrev dem närstående. (Carlander et al., 2011; Holm et al., 2015a). Många närstående beskrev omvårdnad av livets slutskede som en ny upplevelse och att de började se saker från olika perspektiv

Diskussion

Metoddiskussion

Denna litteraturöversikt använde en kvalitativ metod som ansågs vara adekvat för litteraturöversiktens syfte. För att kunna beskriva närståendes upplevelser valdes en beskrivande design som bedömdes vara lämplig för att beskriva upplevelser och erfarenheter. Därför valdes endast kvalitativa artiklar för att kunna skildra närståendes upplevelser utifrån människors tankar och berättelser och komma fram till en djupare förståelse. Detta i sig styrker trovärdigheten i studien (Henricson & Billhult, 2012). Databaserna utgick från Cinahl och Medline som anses vara relevanta eftersom det berör hälso- och vårdvetenskapen samt omvårdnad inriktningen, vilket även ansågs öka trovärdigheten. Utöver Cinahl och Medline söktes artiklarna i Psychinfo men eftersom det inte svarade an på närståendes upplevelser valdes denna sökmotor bort. Dock var skribenten medveten att flera databaser hade förstärkt trovärdigheten ytterligare. Vidare har flera artiklar visats vara intressanta att studera och passa till litteraturöversiktens syfte men fanns inte tillgängliga gratis i full text därför valdes dessa bort. Detta kan resultera att skribenten gick miste om viktiga artiklar och isåfall anses sänka litteraturöversiktens trovärdighet. En annan aspekt som anses som svaghet är att översättning av artiklarna inte var korrekt vilket påverkat pålitligheten. Artiklarna granskades med ett granskningsprotokoll som uppfyllde kriterier för kvalitativ metod. Efter att artiklarna kvalitetsgranskades valdes 14 relevanta artiklar som uppskattades ha ett medel till hög kvalitet (Wallengren & Henricson, 2012). Artiklarna analyserades med hjälp av Fribergs metod, fem stegs modell (Fribergs, 2012). Något som styrker arbetet

ytterligare är att det var noggrant att ha samma sökning i båda databaserna för att sedan få artiklar inom berört område, detta ansågs styrka trovärdigheten och pålitligheten. Bland inklusionskriterierna som användes i sökningen var peer-reviewed som innebär att artiklarna har kontrollerats och granskats före publicering. Detta anses vara en styrka till litteraturöversikten och öka trovärdigheten. Artiklarna som söktes visade sig att oftast inrikta sig på specifik sjukdom och grupp, dock fokuserar denna litteraturöversikt inte på någon palliativ fas eller kontext utan studerar närståendes upplevelse utifrån det palliativa skedet. Många av artiklarna inriktade sig mot specifik sjukdom inom palliativa vården, andra studerade sjuksköterskors upplevelse tillsammans med närstående och även upplevelser av palliativ vård i hemmet. Vilket troligen kan begränsa överförbarheten till en specifik kontext. Vidare har analysen av datamaterialet delvis varit ett hinder under arbetes gång. Att få analysera artiklarna själv som skribent har medfört en del begränsningar som att inte få möjligheten att diskutera innehållet utifrån flera synvinklar, detta kan i sin tur påverkat trovärdigheten. Trovärdigheten anses öka om flera skribenter deltar i analysen av arbete (Henricsson, 2012). Förförståelse är ytterligare en aspekt som anses kunna påverka resultatet eftersom skribenten bedöms ha tidigare kunskap om fenomenet. Detta är något som fanns med i åtanke under arbetet för att kunna undvika liknande hinder (Henricson, 2012). En annan aspekt som bedömdes vara en svaghet för litteraturöversikten är att det inte fanns något tydlig definition på begreppet livsvärldsperspektiv. Den ovan nämnda definitionen anses vara relevant av skribenten men en tydlig och klar definition hade styrkt studien ytterligare och även den palliativa vården som helhet. Detta anses även påverka överförbarheten (Henricson, 2012). En av styrkorna i litteraturöversikten var att det fanns flera likheter bland artiklarnas resultat trots att studierna är utförda i olika länder och har varierande inriktning. Att arbetet granskades av handledare och även kursdeltagare anses styrka både trovärdigheten och pålitligheten, genom att diskutera och studera arbetet fick studien bredare överblick. Däremot att få studera och presentera materialet enskilt ansågs delvis som begränsning (Henricson, 2012).

Analysen av artiklarna resulterades i fem huvudkategorier utifrån närståendes upplevelser som var delaktighet, stöd/saknad stöd, hjälplöshet och maktlöshet, meningsfullhet och förhoppning och hinder för hopp.

Resultatdiskussion

Resultatet visade att de närstående upplevde palliativ vård som ett ansvar och en naturlig uppgift att vårda och ta hand om en anhörig som led av en allvarlig sjukdom, vilket gav de närstående en ansvarsfull roll. Några närstående upplevde det som ett naturligt krav, nästan som att inte ha något val. (Kylmä, Duggleby, Cooper & Molander 2009). Detta riskerade i sig att få negativa konsekvenser för både närstående och den palliativa personen (Kylmä et al., 2009). De närstående beskrev sin upplevelse av att vårda en person i palliativa skedet som en ny upplevelse som gav dem nya perspektiv och syn på livet och hälsa. Många närstående beskrev att de började uppskatta sin egen hälsa och möjligheterna i livet. Även synen på familjen och barnen förändrades och många konflikter kunde lösas. Samtidigt upplevde närstående familj och vänner som ett stort stöd, att någon fanns tillgänglig och erbjöd att hjälpa till uttrycktes positivt och gav dem förmåga och energi att klara situationen

under längre tid (Stajduhar & Davies, 2007; Kylmä et al., 2009). Vidare hade olika aspekter bidragit till stöd förutom att familj och vänner var viktiga hade sjuksköterskan genom snabb tillgänglighet givit stöd när olika situationer behövde hanteras akut. Det beskrevs att upplevd kompetens från både sjuksköterskan och andra inblandade professioner hade ett stort samband med upplevd tillit och säkerhet för de närstående. Däremot hade de närstående ökat behov av emotionellt stöd vilket de ansåg att de flesta sjuksköterskor saknade eftersom de var mer inriktade i den medicinska delen. (Duggleby, Wright, Williams, Denger, Cammer & Hostlander, 2007). Resultatet visar att de närstående upplevde ökad trygghet då deras emotionella behov uppmärksammades. Att vårdpersonalen lyssnade på deras erfarenheter och historia gjorde att de kunde förstå de närståendes livsvärld och bekräftade det som unik upplevelse. Det framkom att många närstående upplevde empati av vårdpersonalen i deras sårbara situation och sorg, dock saknade många närstående denna typ av stöd. Att visa empati för de närstående uppfyllde inte endast deras behov av stöd eller trygghet utan bekräftade även att varje erfarenhet som unik och betydelsefull, vilket de närstående upplevde lika viktig som att få hjälp i andra aspekter inom palliativa processen (Stajduhar & Davies, 2007). Många närstående beskrev vikten av att få veta om vilka förändringar som förväntades ske i framtiden för personer i palliativt skede. Studiernas resultat visar att få veta i förväg vilka fysiska förändringar som kan inträffa hade stor betydelse för att kunna hantera situationen men framförallt för få förbereda sig psykiskt. Detta berodde i stor del på kommunikationen och informationens betydelse med sjuksköterskan och de ansvariga yrkesprofessionerna. Vikten av informationen belystes i de flesta artiklarna och för att en god omvårdnad ska fungera behövde de närstående i stort sett ha tydlig information och kommunikation med sjuksköterskan. Detta påpekades som en grundsten för få positiv upplevelse som närstående. Det som närstående upplevde meningsfullt att få känna till vilka krav som ställs på dem genom att kontinuerligt samtal med vårdpersonalen (Kilgour, Bourbonnais, & Mcpherson, 2015). Ett framträdande fynd var att de närstående upplevde att information hade stort samband med det stöd dem fick från vårdpersonal och i vilken form den tilldelades. Att få skriftlig information i form av broschyrer var något som uppskattades mer och beskrevs som ett ökat engagemang av sjuksköterskan. I en studie framkom det även att närstående kunde användas som källa till information för ökad kunskap, de menar att närstående har en väsentlig roll i den palliativa fasen, eftersom de var skickliga på att bedöma och tolka olika tecken och upplevelser hos den palliativa personen. Att de närstående var delaktiga i vården gjorde att de kände ökat ansvar samtidigt upplevde de att de var betydelsefulla och uppskattade, dock beskrevs det att sjuksköterskan hade ett huvudansvar för att göra närstående delaktiga i vården. Den fysiska miljön visades ha en stor påverkan på hur delaktiga de närstående var. Det var viktigt att eventuell teknik och utrustning fanns tillgängligt och att de närstående hade den kompetensen som krävdes för att kunna använda den på rätt sätt. Kunskapen gav de närstående trygghet och säkerhet i sin delaktighet samtidigt som den gav en känsla av självkontroll. I en studie beskrev de närstående att deras ansvar och relationen till den palliativa personen uppmanade dem att kunna kontrollera över situationen. Genom att få säkra sig om att resurser som fanns på plats för de och den palliativa personen samt att i förväg få veta vad som skulle ske, när och varför. Detta beskrev de närstående som ett krav för en säker och bra vård för den palliativa personen, men även för de närstående själva att kunna uppfylla deras krav av kontroll (Stajduhar & Davies, 2007). Hoppet var något som upplevdes olika för olika närstående eftersom faserna i palliativa vården och sjukdomarna varierade. En del närstående beskrev sina upplevelser av hopp något som fanns med hela tiden men

ökade vid förbättrade tillstånd. Andra närstående upplevde sjukdomen och att deras familjemedlem hamnat i palliativa fasen som hinder för hoppet. De närstående påpekade att hoppet var något som den palliativa personen upplevde mer för trots sjukdomen strävade de för överleva, vilket de närstående upplevde positivt och uppmuntrade till det (Kylmä, et al., 2009; Duggleby et al., 2007). En annan aspekt som påverkade hoppet för de närstående var ensamheten, känslan att få leva ensam beskrevs oroväckande och mörk för några närstående vilket inte gav något hopp om framtiden. Detta resultat visar att närstående var bekymrade att få leva ensamma resten av sitt liv även innan deras make/maka lämnat livet. Ett annat viktigt perspektiv som belystes i resultatet som gav en negativ upplevelse av palliativ vård, var att få diskutera intima kroppsdelar och överskrida den privata gränsen som de inte gjort förr upplevdes svår att hantera för båda. Samtidigt som det förändrade bådas synpunkter på relationen.

Vidare visar resultatet på att de närstående negligerar sin egen hälsa och välbefinnande under vården av den palliativa personens genom att sätta personen behov först. Det visar att de närstående får påverkad fysisk och psykisk hälsa samtidigt som det påverkar andra aspekter som sociala och emotionella behov. De närstående får inte tillräckligt med tid eller energi att få fortsätta träffa sina vänner eller utföra sina aktiviteter eftersom allt fokus ligger på den palliativa personen i denna fas av livet (Stajduhar & Davies, 2007; Dahlberg & Segesten, 2010).

Däremot visas ett annat intressant fynd att den palliativa fasen gör att närstående och den palliativa personen får tillbringa tid tillsammans, att de får diskutera sådant som de inte haft tillfälle att prata om. Även att få dela gamla och nya minnen som att få prata om barnbarnen upplevdes som glädjande.

Annat fynd som de närstående visade tacksamhet för var sjuksköterskans roll i vården. Att sjuksköterskan hade en betydande och ledande roll i de flesta aspekter var något som de flesta närstående var överens om. Bland det viktigaste var att sjuksköterskan kunde göra dem delaktiga i vården, eller även att det påverkade deras delaktighet i stressande situationer för sjuksköterskan (Stajduhar & Davies, 2007; Dahlberg & Segesten, 2010). Det stora fyndet i resultatet är de närstående upplever fortsatt brist av stödinsatser och information. Där det krävs ökad kunskap av de närstående i olika moment som de behöver utföra som vårdare. Trots att många närstående beskrev sina positiva upplevelser av stöd uttrycker de stort behov av stödjande arbete från vårdpersonalen. Det kan handla om resurser och utbildning av olika utrustning som behövs användas, men även att stötta dem som personer och visa uppmärksamhet på deras emotionella och psykiska hinder. En annan aspekt är ensamheten som upplevs särskild tung i samband med att vårda en palliativ person. Då den väcker tankar och oro inför vad som sker inom snar framtid samt känslan att förlora den närmaste personen (Stajduhar & Davies, 2007; Dahlberg & Segesten, 2010).

Kliniska implikationer

Denna litteraturöversikt skulle kunna bidra till att sjuksköterskan får ökad förståelse för närståendes upplevelser eftersom närstående utgör en stor del av den palliativa vården. Sjuksköterskans arbete begränsas inte vid de medicinska och tekniska kunskaperna utan många gånger bör sjuksköterskan kunna stödja närstående i den komplexa situationen som de befinner sig i. Nyckeln är att skapa en trygg relation till

de närstående genom att visa stöd, involvera de närstående, uppmuntra till god insats, erbjuda tydlig information och genom fortsatt kommunikation. Detta bör vara grundläggande i sjuksköterskans kunskaper dock kan den hindras då stressande och livshotande situationer uppstår. Därför är det viktigt att belysa vikten av närståendes upplevelser och erfarenheter och vilken påverkan det kan medföra i palliativa skedet. Det är även viktigt att uppmärksamma att närstående utgör en central person för den palliativa personen därför är det bra att kunna bevara den relationen de har kvar och främja den till positiv upplevelse så mycket som möjligt. Den här litteraturoversikten bör bidra till att minska lidandet och negativa upplevelser för de närstående genom att visa stöd till deras fysiska, sociala och emotionella behov. Genom att sjuksköterskan tar sig tid att tala med de närstående, att de ska uppleva sig sedda och uppmärksammade av vårdpersonalen.

Förslag på vidare forskning

Det behövs ökat kunskap och utbildning om hur sjuksköterskan skall bemöta närstående i palliativ vård. Samtidigt som det behövs fortsatt forskning om närståendes upplevelse, eftersom närstående anses vara en viktig källa för kunskap inom denna typ av vård och för att få evidensbaserad palliativ vård. Vidare forskning skulle kunna stödja sjuksköterskan i sitt arbete för att kunna förbereda sig för hantera närståendes upplevelser och behov. Samt att undersöka vilka brister utifrån närståendes erfarenheter sjuksköterskan skulle behöva förbättras och utvecklas i för att ge de närstående en tryggare vård och förändra deras livssituation.

Slutsatser

Vård i livets slutskede är en typ av vård som omfattar både positiva och negativa upplevelser för de närstående. Som sjuksköterska kommer förr eller senare att få arbeta med en palliativ situation och det är en naturlig del av den palliativa vården att få ta hand om närstående också. Därför är det viktigt att få ha kunskap av närstående upplevelser i det palliativa skedet. Det är även minst lika viktigt att få grepp om det fysiska, psykiska, sociala och emotionella aspekter för närstående inom palliativ vård. Resultatet visar att de närstående är en utsatt grupp inom palliativ vård och att de i många situationer inte uppmärksammas. Det visas även att de närstående har ökat behov av stöd från vårdpersonalen i denna komplexa situation. Det är betydelsefullt för de närstående att få hjälp efter varje individuell situation, att få rätt information och kontinuerligt kommunicera med sjuksköterskan för att stötta de i deras oro. Sjuksköterskan har en ledande roll som att hjälpa dem till ökat förståelse och att göra de närstående delaktiga i palliativa vården. Därför strävar denna studie att få ökad kunskap om närståendes upplevelse för att ge en god och trygg mötte mellan närstående och sjuksköterskan.

Referenser

- Andershed, B. (2013). Delaktighet och utanförskap. I B. Andershed, B-M. Ternestedt & C. Håkanson. (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (s. 201-208). Lund: Studentlitteratur.
- Angelo, J. K., Egan, R., & Reid, K. (2013). Essential knowledge for family caregivers: a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(8), 383-388.
- Arbour, R. B., & Wiegand, D. L (2013). Self-described nursing roles experienced during care of dying patients and their families: A phenomenological study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 30(4), 211-218. Doi:10.1016/j.iccn.2013.12.002
- Arman, M., Dahlberg, K. & Ekeberg, M. (red.) (2015). *Teoretiska grunder för vårdande*. (1.uppl). Stockholm: Liber.
- Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2009). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 68-87). Lund: Studentlitteratur.
- Bergdahl, E., Benzein, E., Ternestedt, B., & Andershed, B. (2011). Development of nurses abilities to reflect on how to create good caring relationships with patients in palliative care: an action research approach. *Nursing Inquiry*, 18(2), 111-122. Doi:10.1111/j.1440-1800.2001.00527.x
- Boucher, J., Bova, C., Sullivan-Bolyai, S., Theroux, R., Klar, R., Terrein, 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
- Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternestedt, B. (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:10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Duggleby, W., Wright, K., Williams, A., Denger, L., Cammer, A., & Hostlander, L. (2007). Developing a Living with Hope program for caregivers of family members with advanced cancer. *Journal Of Palliative Care*, 23(1), 24-32
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (Red.), (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier–värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (s. 69-84). Stockholm: Natur & Kultur.
- Friberg, F. (Red.), (2012). *Dags för uppsats*. Lund: Studentlitteratur.
- Friedrichsen, M. (2013). Språkets och samspelets betydelse. I B. Andershed, B-M. Ternestedt & C. Håkanson. (Red.). *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (s. 432-434). Lund: Studentlitteratur.

- Funk, L., Allan, D., & Stajduhar, K. (2009). Palliative family caregivers accounts of health care experiences: the importance of security. *Palliative & supportive Care*, 7(4), 435-447. Doi:10.1017/S1478951509990447
- Guo, G., Phillip, L., & Rees, P. (2010). End of life caregiver interactions with health care providers: learning from the bad. *Journal of nursing care Quality*, 25(4), 334-343. Doi:10.1097/NCQ.0b013e3181db532d
- Hardy, B., King, N., & Rodriguez, A. (2014). The experiences of patients and carers in the daily management of care at the end of life. *International Journal Of Palliative Nursing*, 20(12), 591-598. doi:10.12968/ijpn.2014.20.12.591
- Hebert, R., Schulz, R., Copeland, V., & Arnold, R. (2009). Preparing family caregivers for death and bereavment. Insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of Pain & Symptom Management*, 37(1), 3-12. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.12.010
- Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från ide till examination inom omvårdnad* (s. 130-136). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 470-479). Lund: Studentlitteratur AB.
- Holm, M., Henriksson, A., Carlander, I., Wengström, Y., & Öhlen, J. (2015a). Preparing for family caregiving in specialized palliative home care; an ongoing process. *Palliative & Supportive Care*, 13(3), 767-775. Doi:10.1017/S1478951514000558.
- Holm, M., Carlander, I., Fürst, C., Wengströms, Y., Årestedt, K., Öhlen, J., & Henriksson, A. (2015b). Delivering and participating in a psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers. *BMC palliative care*, 1416. Doi:10.1186/s12904-015-0015-1
- Hostlander, L., & Duggleby, W. (2008). An inner struggle for hope: insights from the diaries of bereaved family caregivers. *International Journal Of palliative Nursing*, 14(10), 478-484.
- Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., & Bauld, C. (2012). Guidelines for the Psychosocial and Bereavment Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients. *Journal Of Palliative Medicine*, 15(6), 696-702. doi:10.1089/jpm.2011.0466
- Hyttén, K. (2001). Att bemästra svår sjukdom. I S. Kaasa (red.), *Palliativ behandling och vård*. (s.21-29). Lund: Studentlitteratur.
- Kilgour, K. N., Bourbonnais, F., & Mcpherson, C. J. (2015). Experiences of Family Caregivers Making the transition from home to the Palliative Care Unit: Weighing the 2 sides. *Journal Of Hospice & Palliative Nursing*, 17(5), 404-412.

Doi10.1097/NJH.0000000000000178

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från ide till examination inom omvårdnad* (s. 69-92) Lund: Studentlitteratur.

Kylmä, J., Duggleby, W., Cooper, D., & Molander, G. (2009). Hope in palliative care: an integrative review, *Palliative & supportive Care*, 7(3), 365-377. doi:10.1017/S1478951509990307

Lee, G. L., R., Akhileswaran, R., & Goh, C. R. (2013). Exploring the experience of dignified palliative care in patients with advanced cancer and families: A feasibility study in Singapore. *Progress in palliative care*, 21(3), 131-139. Doi:10.1179/1743291X12Y.0000000041

Lindqvist, O., Rasmussen, B. (2009). Omvårdnad i livets slutskede. I A. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa*. (1.uppl.) (s.793-835). Lund: Studentlitteratur.

Melin-Johansson, C., Axelsson, B., & Danielsson, E. (2007). Caregivers perceptions about terminally ill family members quality of life, *European Journal Of Cancer Care*, 16(4), 338-345

Milberg, A. (2013). Känsla av sammanhang. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkanson. (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (s. 247-250). Lund: Studentlitteratur.

Sand, L., & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet om existentiell kris och coping i palliativ vård* (s. 209-217). Stockholm: Natur & kultur

Socialstyrelsen (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede - *Vägledning, rekommendationer och indikatorer Stöd för styrning och ledning*.

Hämtad 2017-02-01 <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4/Sidor/default.aspx>

Socialstyrelsen. (2016). Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016. *Palliativ vård i livets slut skede. Sammanfattning med förbättringsområden*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Hämtad 2017-02-01. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-12-3>

Stajduhar, K., & Davies, B. (2007). Variations in and factors influencing family members' decisions for palliative home care. *Palliative Medicine*, 19(1), 21-32

Stajduhar, K., Martin, W., Barwich, D., & Fyles, G. (2008). Factors influencing family caregivers ability to cope with providing end-of-life cancer care at home. *Cancer Nursing*, 31(1), 77-85.

Strang, P. (2012). Symptomkontrollens betydelse i den palliativa vården. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 214-217). Stockholm: Liber.

Ternstedt, B-M., & Norberg, A. (2013). Identitet. I B. Andershed, B-M. Ternstedt &

C. Håkanson. (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (s. 165-168). Lund: Studentlitteratur.

Totman, J., Pistrang, N., Smith., 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.

Waldrop, D. P., & Kusmaul, N. (2011). The Living-Dying Interval in Nursing Home-Based End-of-Life Care: Family Caregivers Experiences. *Journal Of Gerontological Social Work*, 54(8), 768-787. Doi:10.1080/01634372.2011.596918

Wellengren, C & Henricson, M. (2012) Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M, Henricsson (Red). *Vetenskaplig teori och metod: Från ide till examination inom omvårdnad* (s.481-495) Lund: Studentlitteratur AB.

World Health Organization (2015). WHO Definition of Palliative Care. Hämtad 2017-02-01. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Wrubel, J., Acree, M., Goodman, S., & Folkman, S. (2009). End of living: maintaining a lifeworld during terminal illness. *Psychology & Health*, 24 (10), 1229-1243. Doi:10.1080/08870440802320463

Bilagor

Bilaga 1 - Sökmatrix

| Databas | Sökdatum | Sökord | Antal träffar | Antal lästa abstrakt | Antal artiklar till granskning | Antal valda artiklar |
|---------|------------|---|---------------|----------------------|--------------------------------|----------------------|
| CINAHL | 2017-02-08 | Palliative care OR end of life care OR terminal care OR dying (AND) familyCaregiver OR qualitative OR focus group* OR narrative* OR interview* OR grounded theory OR phenom* AND experience* OR perspective*, OR perception* OR attitude*. | 182 | 182 | 44 | 11 |

| | | | | | | |
|---------|------------|--|----|----|----|-------|
| MEDLINE | 2017-02-13 | Palliative care OR end of life care OR terminal care OR dying (AND) familyCaregiver OR qualitative OR focus group* OR narrative* OR interview* OR grounded theory OR phenom* AND experience* OR perspective*, OR perception* OR attitude*. (AND) care nursing | 13 | 11 | 7 | 1 (4) |
| MEDLINE | 2017-03-06 | Palliative care OR end of life care OR terminal care OR dying (AND) familyCaregiver OR qualitative OR focus group* OR narrative* OR interview* OR grounded theory OR phenom* AND experience* OR perspective*, OR perception* OR attitude*. (AND) care nursing | 81 | 81 | 34 | 2 (2) |

Dubletter redovisas inom parantes.

Bilaga 2 – Kvalitetsgranskningsdokument

Protokoll för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod

Titel: _____
Författare: _____
Årtal: _____
Tidskrift: _____

Del I.

Beskrivning av studien

Beskrivs problemet i bakgrund/inledning? Ja Nej

Kunskapsläget inom det aktuella området är beskrivet? Ja Nej

Är syftet relevant till ert examensarbete? Ja Nej

Är urvalet beskrivet? Ja Nej

Samtliga frågor ska besvaras med ja för att artikeln ska granskas med hjälp av frågorna i Del II. Vid Nej på någon av frågorna ovan exkluderas artikeln.

Del II

Kvalitetsfrågor

Beskrivs vald kvalitativ metod? Ja Nej

Hänger metod och syfte ihop?
(Kvalitativt syfte – kvalitativ metod) Ja Nej

Beskrivs datainsamlingen? Ja Nej

Beskrivs dataanalysen? Ja Nej

Beskrivs etiskt tillstånd/förhållningssätt/
ställningstagande? Ja Nej

Diskuteras metoden mot kvalitetssäkringsbegrepp (t ex tillförlitlighet och trovärdighet)
i diskussionen? Ja Nej

Diskuteras huvudfynd i resultatdiskussionen?

Ja

Nej

Sker återkoppling, från bakgrunden gällande, teori, begrepp eller förhållningssätt i diskussionen?

Ja

Nej

Är resultatet relevant för ert syfte?

Om ja, beskriv:

.....
.....
.....

Om nej, motivera kort varför och exkludera artikeln:

.....
.....
.....

Forskningsmetod/-design (t ex fenomenologi, grounded theory)

.....
.....

Deltagarkarakteristiska

Antal.....

Ålder.....

Man/Kvinna.....

Granskare sign:

Framtaget vid Avdelningen för omvårdnad, Hälsohögskolan i Jönköping/henr

Bilaga 3 - Artikelmatris

| Författare land och år | Titel | Syfte | Design och urval | Resultat | Kvalitet |
|---|---|---|---|--|--|
| Angelo, J., Egan, R., & Reid, K. USA (2013) | Essential knowledge for family caregivers: a qualitative study. | Uppmuntra närstående till bättre palliativ vård. | Kvalitativ studie, Fokusgrupper N= 17 Kvinnor= 17 | Fem huvudteman Att ta hand om sig själv. Att lära sig praktiska färdigheter. Vårdare tar tid för sig själva och tar emot hjälp. Vad som kan väntas. | Del I: 4/4 Del II: 8/8 Ja: Artikeln resultat är relevant för syftet |
| Boucher, J., Bova, C., Sullivan-Bolyai, S., Theroux, R., Klar, R., Terrein, J., & Kaufman, D. (2010) | Next-of-kin's perspectives of end-of-life care. | Målet är att beskriva närståendes positiva och negativa erfarenheter av palliativ vård. | Kvalitativ studie. Fokusgrupper. N=186 Kvinnor:106 Män: 80 Ålder: 20-80 år | Två huvudteman Kommunikation och familjevärderingar preferens. Tre underteman, att ha en stödjande miljö för en fredlig död med värdighet och respekt, önskan att vara närvarande vid dödfallet, önskemål och behov av familjen. | Del I: 4/4 Del II: 8/8 Ja: Artikeln resultat är relevant för syftet |

| | | | | | |
|---|--|---|--|---|--|
| <p>Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternstedt, B.</p> <p>Sverige 2011</p> | <p>The modified self: family caregivers experiences of caring for a dying family member at home</p> | <p>Syftet var att undersöka situationer i det dagliga livet som utmanar vårdgivare självbild vid vård av en döende Familjemedlem.</p> | <p>Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer. N=10 Kvinnor: 7 Män: 3 Ålder: 36-71</p> | <p>Tre huvudteman, Sträckta gränser, ömsesidigt beroende, att förstå närståendes erfarenheter och behov.</p> | <p>Del I: 4/4 Del II: 8/8 Ja: Artikels resultat är relevant för syftet</p> |
| <p>Funk, LM., Allen, DE., Stajduhar, KI.</p> <p>Canada 2009</p> | <p>Palliative family caregivers' accounts of health care experiences: the importance of security</p> | <p>Att beskriva närståendes erfarenheter av säkerhet och trygghet i livets slutskede.</p> | <p>Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer N=31 Kvinnor: 27 Män: 4 Ålder: 40-85 år. Medelålder: 64</p> | <p>Tre huvudteman, Säkerhet för identitet och individualitet, Säkerhet inom vården Säkerhet för kompetent vård.</p> | <p>Del I: 4/4 Del II: 8/8 Ja: Artikels resultat är relevant för syftet</p> |
| <p>Guo, G., Phillip, L., & Rees, P.</p> <p>2010 China</p> | <p>End of life caregivers interactions with health care providers learning from the bad.</p> | <p>Syftet var att beskriva närståendes upplevelser och interaktioner utifrån palliativ erfarenhet.</p> | <p>Kvalitativ studie Semistrukturerade intervjuer. N=27 Kvinnor:23 Män: 4 Ålder: 39-86 år.</p> | <p>Närstående beskriver en behov av emotionell och fysisk behov vid vård av palliativ familjemedlem hemma. Bland annat behov av stödjande miljö, positiva behov av kommunikation och att ta sig tid att lyssna på närstående.</p> | <p>Del I: 4/4 Del II: 8/8 Ja: Artikels resultat är relevant för syftet</p> |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|--|
| <p>Hebert, R., Schults, R., Copeland, V., & Arnold, R.</p> <p>USA (2009)</p> | <p>Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients.</p> | <p>Syftet var att förbereda närstående inom palliativ vård inför familjemedlemmens död för att hindra psykiska negativa faktorer.</p> | <p>Kvalitativ studie. Fokusgrupp/intervjuer N=33 Kvinnor: 27 Män: 6 Ålder: 20-70 år.</p> | <p>Vikten av att förbereda närstående inom palliativ vård, genom att ge tydlig information och tid för att bearbeta upplevelsen av förlust.</p> | <p>Del I: 4/4 Del II: 8/8 Ja: Artikels resultat är relevant för syftet</p> |
| <p>Holm, M., Carlander, I., Fürst, C.J., Wengström, Y., Öhlen, J., Henriksson, A.</p> <p>Sverige 2015</p> | <p>Delivering and participating in a psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers</p> | <p>Syftet med denna studie var att undersöka närståendes och vårdpersonals perspektiv för att kunna delta i psykopedagogiska insatser inom palliativ vård i hemmet.</p> | <p>Kvalitativ studie. Fokusgrupp/intervjuer. N=13 Kvinnor: 10 Män: 3 Ålder: 38-93 år.</p> | <p>Låta närstående delta i den palliativa vården för att få positiv och värdefull upplevelse.</p> | <p>Del I: 4/4 Del II: 8/8 Ja: Artikels resultat är relevant för syftet</p> |
| <p>Holm, M., Henriksson, A., Carlande, I., Wengström, Y., Hilén, JO.</p> <p>Sverige 2015</p> | <p>Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: an ongoing process.</p> | <p>Att undersöka närståendes erfarenheter av att vårda palliativ person i hemmet.</p> | <p>Kvalitativ studie. Fokusgrupp. N= 12 Kvinnor: 7 Män: 5 Ålder: 24-93 år. Medelålder: 63</p> | <p>Tre huvudteman som beskriver närståendes upplevelser av att förbereda sig för omvårdnad processen. Inse allvaret i situationen, hantera en utmanad situation och planering för den oundvikliga förlusten</p> | <p>Del I: 4/4 Del II: 8/8 Ja: Artikels resultat är relevant för syftet</p> |

| | | | | | |
|---|---|---|--|---|--|
| <p>Hostlander, L., & Duggleby, W.</p> <p>Canada 2009</p> | <p>An inner struggle for hope: insights from the diaries of bereaved family caregivers.</p> | <p>Att undersöka upplevelsen av hopp för sörjande palliativa vårdgivare genom deltagare hopp dagböcker.</p> | <p>Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer.</p> <p>N=12 Kvinnor: 12 Ålder: 60-79 år.</p> | <p>Att uppleva hopp som möjlighet att kunna möta varje dag positivt. Ensamhet och fysiska problem som hinder för hoppet.</p> | <p>Del I: 4/4 Del II: 8/8 Ja: Artikels resultat är relevant för syftet</p> |
| <p>Luker, K., Cooke, M., Dunn, L., Lloyd-Williams, M., Pilling, M., Todd, C.</p> <p>UK 2015</p> | <p>Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide home-based care at the end of life: A feasibility study.</p> | <p>Att beskriva den närståendes behov av praktisk information och stöd vid vård av en familjemedlem.</p> | <p>Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer.</p> <p>N= 31 Kvinnor: 23 Män: 8 Ålder: 31-82 år.</p> | <p>Studien visar att det finns olika faktorer som kan påverka säkerheten för närstående. Information och stöd från vårdpersonalen har samband med upplevd trygghet.</p> | <p>Del I: 4/4 Del II: 8/8 Ja: Artikels resultat är relevant för syftet</p> |
| <p>Melin, Johansson, C., Axelsson, B., & Danielson, E.</p> <p>Sverige 2007</p> | <p>Caregivers' perceptions about terminally ill family members' quality of life.</p> | <p>Syftet med denna studie var att beskriva vårdgivares uppfattningar om obotligt sjuka familje-</p> | <p>Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer.</p> <p>N=4 Kvinnor: 2</p> | <p>Fem huvudteman presenterades. Att leva ett normalt liv, att befrias från bördan, att ha en känsla av tillhörighet,</p> | <p>Del I: 4/4 Del II: 8/8 Ja: Artikels resultat är</p> |

| | | | | | |
|---|--|--|--|---|--|
| | | medlemmarnas livskvalitet och lidande i cancer. | Män: 2 Ålder: 53-73 Medelålder: 63. | en känsla av värdighet, att hantera vardagen. | relevant för syftet |
| Stajduhar, KL., Martin WL., Barwich D., & Fyles Gillian. Canada 2008 | Factors influencing family caregivers ability to cope with providing end-of-life cancer care at home. | Syftet var att beskriva vårdgivarens förmåga att klara av att vara vårdgivare och vilka faktorer som påverkar dem under vårdtiden. | Kvalitativ studie. Semi-strukturerade intervjuer. N= 29 Kvinnor: 26 Män: 3 Ålder: 40-85 Medelålder: 65 | Studien visar vilka faktorer som påverkar närståendes förmåga att hantera omvårdnad processen i hemmet. | Del I: 4/4 Del II: 8/8 Ja: Artikels resultat är relevant för syftet |
| Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015) UK | 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. | Att undersöka känslomässiga upplevelser av närstående vårdgivare utifrån ett existentiellt perspektiv. | Kvalitativ studie, semi-strukturerade intervjuer. N=15 Kvinnor=11 Män =4 Ålder, 27-66 år. | Fyra huvudteman presenterades. Ansvar, du har en chans att få det rätt, isolering och meningsfullhet. | Del I: 4/4 Del II: 8/8 Ja: Artikels resultat är relevant för syftet |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| <p>Waldrop Deborah P., Kusmaul, N.</p> <p>USA 2011</p> | <p>The Living-Dying Interval in Nursing Home-Based End-of-Life Care: Family Caregivers' Experiences</p> | <p>Syftet var att beskriva familjemedlemmarnas erfarenheter av palliativ vård. Erfarenheterna var bl.a. hantera stressen, hantera krisen och dödssituationen.</p> | <p>Kvalitativ studie. Fokusgrupp. Urval 1: N=27 Ålder: 77-102. Medelålder: 87,7 Kvinnor: 16 Män:11 Urval2: N=31 Ålder: 53-85 Makar, Fruar, söner, döttrar, syskon, syskonbarn, vänner, andra.</p> | <p>Studien visar att socialt arbete i omvårdnad kan ge möjligheter och stöd till närstående som vårdar hemma.</p> | <p>Del I: 4/4 Del II: 8/8 Ja: Artikelns resultat är relevant för syftet</p> |
|--|---|---|---|---|---|