



JÖNKÖPING UNIVERSITY
School of Health and Welfare

Att leva i en hemmiljö med döden närvarande

Närståendes upplevelser av palliativ hemsjukvård

HUVUDOMRÅDE: *Omvårdnad*
FÖRFATTARE: *Julia Ahmann & Johanna Strandberg*
HANDLEDARE: *Frida Liabäck*
JÖNKÖPING *2019 Januari*

Sammanfattning

Bakgrund: Hur en person väljer att leva sin sista tid i livet, samt hur personen väljer att dö har en stor påverkan på de närstående. Målet med palliativ vård är att förbättra livskvaliteten för både patient samt närstående. Numera förväntas familj och närstående ta rollen som vårdare. **Syfte:** Litteraturöversiktens syfte var att beskriva närståendes upplevelser av palliativ hemsjukvård. **Metod:** En kvalitativ litteraturöversikt med en induktiv ansats grundades på 14 vetenskapliga artiklar. Artikelsökningen gjordes i CINAHL och Medline. **Resultat:** Resultatet presenterades i sju subteman som genererade tre huvudteman; *Att anta en vårdarroll*, *Begränsningar i det vardagliga livet* och *Behov av stöd*. Närstående såg sin roll som en självklarhet trots de förändringar det medföljde. Otillräcklighet, isolering och ensamhet var känslor som framkom. En god etablerad relation med hemsjukvårdspersonalen minskade dessa känslor. **Konklusion:** Behov av stöd, god relation, information, trygghet och delaktighet var faktorer som påverkade upplevelsen av den palliativa hemsjukvården. Detta möjliggörs genom att hemsjukvårdspersonal applicerar familjefokuserad omvårdnad i vården.

Nyckelord: Hemsjukvård, Kvalitativ, Närstående, Palliativ vård, Upplevelser

To live in a home environment with death present- relatives' experiences of palliative home care

Summary

Background: How a person chooses to live the last time in life, as well as how the person decides to die has a major impact on their relatives. The goal of palliative care is to improve the quality of life for both patient and relatives. Nowadays relatives are expected to take the role as a caregiver. **Purpose:** The purpose of the literature review was to describe the relatives' experiences of palliative home care. **Method:** A qualitative literature review with an inductive approach was based on 14 scientific articles. The article search was made in CINAHL and Medline. **Result:** The result was presented in seven sub themes that generated three main themes; To adopt a healthcare role, Restrictions in everyday life and Need for Support. Relatives saw their role as a matter of necessity despite the changes that followed. Insufficiency, isolation and loneliness were feelings that emerged. A well-established relation with home care professionals reduced these feelings. **Conclusion:** The need for support, good relations, information, safety and participating were factors that affected the experience of palliative home care. Home nursing staff enabled this by applying family-focused nursing care.

Keywords: Experience, Home care, Palliative care, Qualitative, Relatives

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
PALLIATIV VÅRD	1
OMVÅRDNAD VID PALLIATIV HEMSJUKVÅRD	2
NÄRSTÅENDE I PALLIATIV HEMSJUKVÅRD	3
FAMILJEFOKUSERAD OMVÅRDNAD	4
SYFTE	4
MATERIAL OCH METOD	4
<i>DESIGN</i>	4
<i>URVAL OCH DATAINSAMLING</i>	5
<i>DATAANALYS</i>	5
<i>ETISKA ÖVERVÄGANDEN</i>	7
ATT ANTA EN VÅRDARROLL	7
<i>Ambition att vårda</i>	8
BEGRÄNSNINGAR I DET VARDAGLIGA LIVET	9
<i>Att bli isolerad</i>	9
<i>Förändringar i den nära relationen</i>	10
BEHOV AV STÖD	11
<i>Att känna trygghet</i>	11
<i>Att inte bli bekräftad</i>	12
<i>Att få rätt information</i>	12
METODDISKUSSION	13
KLINISKA IMPLIKATIONER	18
FÖRSLAG PÅ FORTSATT FORSKNING	18
REFERENSLISTA	19

Bilagor

Sökmatrix	Bilaga 1
Kvalitetsgranskningsprotokoll	Bilaga 2
Artikelmatrix	Bilaga 3

Inledning

Hur en person väljer att leva sista tiden i livet, samt hur personen väljer att dö har en stor påverkan på närstående (Holdsworth, 2015). Den palliativa vården avgränsas inte enbart till en sluten avdelning utan har successivt flyttat ifrån sjukhus till det egna hemmet (Socialstyrelsen, 2013). Att vårdas i hemmet kan bidra till ökad tillhörighet, bekvämlighet och säkerhet (Broom, Kirby, Good, Wotton & Adams, 2015; Gillsjö & Schwartz-Barcott, 2009). Dessutom har det ett positivt inflytande på patientens välbefinnande, autonomi och hälsa (Öresland, 2017). Sjuksköterskan har en viktig roll i sitt arbete för att bemöta patients värderingar om en meningsfull död (Goldsteen, Houtepen, Proot, Abu-Saad, Spreuwenberg & Widdershoven, 2006).

Patienter i palliativ inriktning har ofta närstående i åtanke när beslut gällande val av plats ska fattas. Det har uppstått situationer där patienter med palliativ inriktning har valt bort att dö i hemmet för att skydda närstående från det emotionella, sociala samt relations-påfrestning döden medför (Broom et al, 2015). Vid palliativ vård är det av stor vikt patient och närstående känner sig trygga och värdefulla (Henriksson, 2013).

Tidigare egnaupplevda erfarenheter har beaktat att bemötandet av närståendes behov har åsidosatts. Det har uppmärksammats att närstående inte har fått tillfälle till den delaktighet och stöd som önskades, trots att de lever kvar med upplevelsen av den palliativa hemsjukvården. Som sjuksköterska är det viktigt att besitta kunskap för att kunna erbjuda bästa möjliga vård, för både patient och närstående. Därav önskas denna litteraturöversikt lyfta närståendes upplevelser av palliativ hemsjukvård.

I denna litteraturöversikt kommer personer som är palliativt inskriven benämnas som patient.

Bakgrund

Palliativ vård

Målet med palliativ vård är att förbättra livskvaliteten för både patient samt närstående genom att förhindra, lindra lidande och symtom (Broom et al.,2015; Luijkx & Schols, 2011; MacArtney, et al., 2015). Att tidigt upptäcka, bedöma och behandla smärta, fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppstå i samband med en livshotande sjukdom. Förhållningssättet inom palliativ vård kännetecknas av en helhetssyn, att stärka individen till att leva ett värdigt liv med upplevt välbefinnande till livets slut oavsett ålder och sjukdom (Fürst, 2008). Ett holistiskt förhållningssätt bör därför tillämpas för att kunna tillgodose patientens och närståendes behov (Daines, Stilos, Moura, Fitch, McAndrew, Gill & Wright, 2013).

Palliativ vård kan ges under en mycket lång tid parallellt med behandling (Carlsson, 2005). När behandlingen inte längre har effekt inträffar en så kallad brytpunkt och den palliativa vården går in i en sen fas. Brytpunkt inom palliativ vård innebär att vårdens mål tar en ny riktning där livskvalitet prioriteras framför livskvantitet (Friedrichsen, 2013). Tillståndet under livets slutskede kan se mycket varierande ut. I somliga fall kan palliativ vård krävas dygnet runt och ibland krävs inga specifika insatser (Socialstyrelsen, 2006). Vid de mest förekommande sjukdomarna i det palliativa skedet upplever mer än 50% av patienterna symtom som smärta, utmattning och

dyspné (Solano, Gomes, & Higginson, 2006). Dessa symptom förstärks kontinuerligt med sjukdomens utveckling (Cheung, Barmala, Zarinehbab, Rodin, Le & Zimmermann, 2009).

Begreppet hemsjukvård innefattar att förebygga sjukdom, främja hälsa samt vårda patienter i livets slutskede. Hemsjukvården erbjuder en möjlighet att upprätthålla en livskvalitet utan att vara bunden till sluten vården (Melin-Johansson, 2017). Det finns ingen enhetlig beskrivning av hemsjukvård, vad det bör innehålla samt hur den skiljer sig från annan vård. Hemsjukvård finns efter patientens behov, vilket sträcker sig från basal till avancerad hemsjukvård och utförs av legitimerad vårdpersonal (Melin-Johansson, 2017).

Patienter som vårdats i livets slutskede uttryckte att kvalitet i vården innefattade lämplig symtomlindring, hindra en långdragen död samt en befrielse från egenupplevda belastningar och en djupare relation till närstående. Den medicinska vården och omvårdnaden ska därmed ges på ett effektivt, medmänskligt och värdigt sätt (Melin-Johansson, 2017).

Omvårdnad vid palliativ hemsjukvård

Sjuksköterskans roll inom palliativ hemsjukvård är mångsidigt och komplext (Karlsson & Berggren, 2011; Melin-Johansson, 2017). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) ska hänsyn visas för patientens självbestämmande och integritet och ska så långt det är möjligt utformas och implementeras i samråd med patienten. Ett utav det primära fokuset i den palliativa vården är att bemöta närstående, vilket även ingår i sjuksköterskans kärnkompetenser (Disch, 2013; Edvardsson, 2010).

Palliativ vård har som grund fyra hörnstenar. Den första hörnstenen består av kunskap som ska bidra till god kontroll av svåra symtom som smärta, ångest och oro. God symtomlindring ger patienten en chans till att våga och vilja leva tills döden (Clark 2017; Strang, 2005). Den andra hörnstenen står för teamarbete med ett mångprofessionellt team (Thorén Todoulos, 2005). Ett mångprofessionellt team består av ett antal olika yrkeskategorier och ses som en resurs för kompetenshöjning (SOU 2004:068). Individens behov av vård ska avgöra vilka kompetenser som krävs för att tillgodose vård och omsorg (Thorén Todoulos, 2005). Detta möjliggörs genom den tredje hörnstenen som står för kommunikation och relation, med patient samt närstående (Strang, 2005). Den fjärde hörnstenen omfattar stöd till närstående då de har en betydande roll i vårdandet. Det är viktigt att vården utformas tillsammans med närstående och deras önskemål, att de känner sig väl informerade och att man fångar upp deras tankar och sorgearbete (Milberg, 2005).

Ett rehabiliterande synsätt är viktigt inom den palliativa vården då det syftar till att patienten utifrån möjligaste mån bevarar eller förbättrar kroppens funktioner och minskar sjukdomens följder och dess behandling (Barawid, Covarrubias, Tribuzio & Liao, 2013; Kasven-Gonzalez, Souverain & Miale, 2010). Förhållningssättet riktas inte enbart in på de fysiska funktionsnedsättningarna utan även på psykosociala och existentiella perspektivet. Fokus är att förebygga, stödja och underlätta aktiviteter och ta tillvara på individens resurser. Detta är något som kontinuerligt utvärderas under vårdförloppet där sjuksköterskan sätter in nya relevanta åtgärder när det behövs (Bökberg & Drevenhorn, 2017; Tarricone & Tsouros, 2008).

Förutsättningarna för att ge en god palliativ omvårdnad är att sjuksköterskan har en god kontakt både med patient samt närstående (Birgegård, 2012; Lewis, 2013). För att lyckas med detta krävs det av sjuksköterskan att gå in i patientens situation för en stund och hitta en gemensam nämnare. En viktig del är att ge snabb respons, ge patient och närstående tid och plats samt vara pålitlig, lyssna och anpassa sig till patientens nivå. En annan viktig del är att vara stöttande mot den patienten, familjen och det mångprofessionella teamet. Som sjuksköterska kan man stödja patienter och närstående på flera sätt. Det kan utföras genom att underlätta, uppmuntra och vara närvarande. Som sjuksköterska är det viktigt att se det friska hos den svårt sjuke och att inte enbart fokusera på döden. Detta kan göras genom att hitta önskningar hos patienten och närstående och försöka förverkliga dessa. Det är viktigt att sjuksköterskor ser den närstående och bekräftar dess insatser, får de närstående att känna sig delaktiga och förstådda med vad de får och kan hjälpa till med. Kommunikation såväl verbal som icke-verbal är en viktig del av sjuksköterskans profession. Inom palliativ vård krävs det att sjuksköterskan har kunskap kring när hen bör tala och när samtalet bör hänvisas över till en annan profession. En utgångspunkt inom palliativ vård är ärlighet, då det ses som en mänsklig nödvändighet för god vård (Birgegård, 2012; Lewis, 2013). När en familjemedlem blir sjuk förändras vardagen för familjen. Sjukdomsförloppet utvecklas olika och kan i vissa fall ske under många år. I och med den förändrade vardagen kan sjuksköterskan vara en betydelsefull samtalspartner som har möjlighet utifrån ett större perspektiv förhindra ohälsa (Goliath & Hellström, 2017).

Närstående i palliativ hemsjukvård

Närstående definieras enligt Socialstyrelsens termbank som "person som den enskilde anser sig ha en nära relation till" (Socialstyrelsen, 2004). Närståendes deltagande är väsentlig för god vård i livets slutskede och är en viktig förutsättning för palliativ vård i hemmet (Hudson et al., 2012; Milberg, Rydstrand, Helander & Friedrichsen, 2005). Detta uppnås genom ömsesidig kommunikation mellan patient, närstående och vårdpersonal. Konversationen omfattar bland annat frågor kring vilka behandlingsinsatser som är meningsfulla och hur man önskar att vården i livets slut ska vara (Furst, 2008).

Hazelwood, Koeck, Wallner, Anderson & Mayer (2012) beskriver att det förväntas av familj och närstående ta rollen som vårdare samt hjälpa till med symtomhanteringen. En väsentlig del är att närstående blir inkluderade och informerade om patientens vårdplan och symtombehandling (Milberg, 2012). Att ha kunskap om symtomens behandling är en central del för de närstående. När patienten blir sämre och inte längre har styrkan att ta hand om sig själv hamnar ansvaret oftast hos de närstående (Milberg, 2012). Det utökade ansvaret innebär personlig hygien, emotionellt stöd och rådgivning med hälso-sjukvårdspersonal (Thomas, Hudson, Trauser, Remedios & Clarke, 2014). Följden av detta blir stora krav på närstående. Fortsättningsvis visar forskning att det finns en koppling mellan patientens fysiska och psykiska symtom och den närståendes ångestnivå (Milberg, 2012).

Insatserna från närstående är tidsmässigt avsevärt större än den kommunala insatsen (Goliath & Hellström, 2017). Familjen är en betydelsefull enhet inom hemsjukvård som förstärks i samband med palliativ hemsjukvård. Tiden innan inträdande hemsjukvårds-insatser väcktes funderingar gällande förväntningar och bemötande

från vården samt de kommande utmaningarna för familjen (Goliath & Hellström, 2017).

Familjefokuserad omvårdnad

Att leva nära döden är en ständig påfrestning för familjen trots den hjälp och stöd som erbjuds via den palliativa hemsjukvården (Monroe & Olivere, 2009). Begreppet familj används inom familjefokuserad omvårdnad för att beskriva de känslomässiga band som finns mellan olika personer (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017). En familj anses vara en självdefinierad grupp av människor som ej behöver vara förbundna genom blodsband eller lag. En familj kan enligt familjefokuserad omvårdnad bestå av exempelvis samkönade familjer, utvidgade familjer med mor- och farföräldrar samt vänner eller andra närstående. Familjen kan variera och förändras beroende på situation och över tid (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017).

Inom familjefokuserad omvårdnad anses familjen vara ett system där alla medverkande parter påverkar varandras liv och hälsa (Wright & Leahey, 2009). Vård och omsorg ska enligt familjefokuserad omvårdnad skapas tillsammans med patient, familj och hälso- och sjukvårdspersonal och grundas på fyra principer. Dessa principer innefattar att alla människor ska bemötas med värdighet, respekt samt att hälso- och sjukvårdspersonal ska sträva efter en ärlig kommunikation med patient och närstående (Wright & Leahey, 2009). Fullständig och objektiv information är betydande vid familjefokuserad omvårdnad för att den ska anses vara användbar för familjen (Kovacs, Bellin & Fauri, 2008). Principerna innefattar även att patient och närstående kontinuerligt arbetar för att förbättra deras kontroll och självständighet i situationen samt att samarbetet mellan patient, närstående och hälso- och sjukvårdspersonal sker utifrån riktlinjer och evidensbaserad kunskap. Vid livets slutskede är familjefokuserad omvårdnad ett alternativ för att stödja den döende individen och dennes närstående. Familjefokuserad omvårdnad ger möjlighet till patient och närstående att diskutera, få emotionellt stöd samt verktyg till att hantera situationen. Familjefokuserad omvårdnad kan även bidra till att närstående upplever en större delaktighet i vården samt att de kan stödja individen under dennes sista tid i livet (Kovacs, Bellin & Fauri, 2008).

Syfte

Syftet var att beskriva närståendes upplevelser av palliativ hemsjukvård.

Material och metod

Design

En litteraturöversikt valdes vilket innebär att kunskapsläget inom ett visst område kan kartläggas, i detta tillfälle relaterat till omvårdnad (Segesten, 2017). Kvalitativa artiklar har analyserats vars syfte är att öka kunskapen om företeelser eller tolkning av upplevelser och erfarenheter (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Induktiv ansats har använts. En induktiv ansats innebär att man utgår från medverkarnas levda erfarenheter som kan generera en teori (Henricson & Billhult, 2012). En viktig del är att kritiskt analysera de kliniska erfarenheterna (Polit & Beck, 2017).

Urval och datainsamling

Litteratursökning gjordes via databaserna CINAHL och Medline. Databaserna valdes då de omfattar vetenskapliga omvårdnadsrelaterade artiklar, vilket är relevant för syftet (Segesten, 2017). Vid artikelsökning via två olika databaser framkom en dubblett. Detta har markerats med en * i sökmatrix (bilaga 1) och artikelmatrix (bilaga 2).

Utifrån syftet, att beskriva närståendes upplevelser av palliativ hemsjukvård valdes följande sökord för den primära sökningen; *Relatives, palliative care, home care, experience och qualitative*. Dessa sökord valdes då det svarade på syftet. Tesaurus användes för att anpassa de valda sökorden utifrån databasen. Att använda sig utav tesaurus är ett effektivt sätt för att ta reda på användbara söktermer (Backman, 2008). Exempel på söktermer från den primära sökningen var; next-of-kin, spouse, terminal care och end of life care. Detta kan resultera i att sökningen blir mer preciserad och ge understöd till ett bättre sökresultat (Östlundh, 2017). Headings användes vilket gav förslag på andra ord som var relevanta för sökningen (Karlsson, 2012). Sökorden ändrades under artikelsökningen och specialiserades då primärsökningen genererade artiklar som inte var relevanta för syftet. Vid artikelsökningen användes tekniken boolesk operator AND (och), OR (eller) och NOT (inte) för att kombinera sökorden (Östlundh, 2012) dessutom begränsades och specificerades sökningarna (Karlsson, 2012). Trunkering användes för att få en bredare sökning med ordets alla böjningar (Östlundh, 2012). Detta märktes med trunkeringstecknet * i sökmatrix (Bilaga 1).

I artikelsökningen gjordes ett antal begränsningar. Tiden avgränsades i sökningen då artiklar från 2010–2018 enbart inkluderades för att erhålla aktuell forskning. Begränsning gällande ålder på den närstående gjordes, då artiklar gällande närstående under 18 år exkluderades. Sökningarna avgränsades till artiklar som var "peer-reviewed" för att säkerhetsställa artikelns vetenskapliga status (Östlundh, 2017). Enbart artiklar innehållandes abstract samt var skriven på engelska eller svenska inkluderades. Begränsning gällande patientens sjukdom gjordes inte då endast palliativ vård i hemmet var av intresse. Artiklar innehållande patienter som vårdats på hospice, särskilt boende, korttidsboende och/eller sjukhus exkluderades. Artiklar med både en induktiv och deduktiv ansats valdes att inkluderas. Utvalda artiklar har kvalitetsgranskats utifrån granskningsprotokollet framtaget av Hälsohögskolan avdelningen för omvårdnad (bilaga 3). Granskningsprotokollet bestod av två delar, varpå det bestämdes att den första delen skulle få 4/4 för att gå vidare till del 2. Del 2 skulle ha 7/8 för att inkluderas i litteraturoversikten. Kvalitetsgranskningen generade 14 artiklar med följande ursprungsländer; Sverige, Storbritannien, Norge, Spanien, Portugal och Kanada. Tidskriften Supportive and Palliative Care medförde tre resultatartiklar. För att komplettera antal artiklar gjordes en manuell sökning. Artiklar hittades genom att gå igenom referenslistor från utvalda artiklar.

Dataanalys

Dataanalysen genomfördes i enlighet med Fribergs (2017) 5-stegsmodell. Modellen bryter ner artiklarna till mindre delar där syftet berörs som ligger till grund för den nya helhet som framkommer i resultatet. Analysarbetet inleddes genom att de utvalda artiklarna skrevs ut i dubbla exemplar. Första steget enligt Friberg (2017) ska artiklarna läsas igenom ett flera gånger, vilket gjordes. Artiklarna lästes igenom enskilt i olika rum. Alla artiklar lästes med en öppenhet för att få en inblick om handling och

detaljer med ett primärt fokus på resultatdelen (Friberg, 2017). För att markera meningar i artiklarna som ansågs vara relevanta för syftet ströks detta över med överstrykningspenna. Varsin färg valdes på överstrykningspennan för att upplysa de gemensamma överstrykningarna samt skillnader. Ytterligare valdes varsin färg på ytterligare en penna för att stryka under citat som sedan förstärkte framställningen av huvudteman.

Enligt Friberg (2017) ska en sammanställning av varje artikels resultat göras för att få en översikt över materialet. De utvalda meningarna och citat skrev ner på Post-it lappar som sedan placerades på varje artikel där huvudfynd skrevs ner. Efter genomförd process presenterades de väsentliga markerade delarna samt post-it lappar för varandra för att identifiera likheter samt olikheter, vilket framkom under presentationen. Likheterna identifierades och fördes samman för att gestalta nya subteman samt huvudteman. Det huvudsakliga innehållet som uppkom av analysen skapade ett nytt resultat, en ny helhet. En svårighet i detta steg är att under hela analysen ha syftet i fokus och inte hamna på sidospår (Friberg, 2017). Olikheter gällande överstrykningarna diskuterades genom förklaring till varför en överstrykning gjorts samt hur det kopplas till syftet och med resterande överstrykningar. Därefter togs gemensamt beslut om materialet skulle ingå i resultatet eller om de skulle tas bort. En faktor som påverkade analysarbetet samt överstrykningarna mellan granskarna var förståelsen och kunskapen av det engelska språket.

Subteman och huvudteman framställdes efter noggrann läsning av resultatartiklarna och upprepande material från artiklarna. Genom tematisk analys (Bryman, 2018) har en lista över subteman och huvudteman listas som sedan presenteras i figur 1. I analysen av resultatartiklarna urskildes sju subteman som genererade tre huvudteman. Huvudteman som identifierades var begränsningar i det vardagliga livet, behov av stöd och att anta en vårdarroll.

Meningsenheter	Subteman	Huvudteman
<p>“---It just felt, it felt right, you know, and we felt actually privileged to be able to help somebody in that way, you know.”</p> <p>“If I didn’t have that service... I would probably feel very, well more vulnerable than what I felt- a lot more vulnerable, a lot more anxious, and probably very lost, and isolated.”</p>	<p>Ambition att vårda</p> <p>Att känna osäkerhet</p>	<p>Att anta en vårdarroll</p>
<p>“...no, there is nobody who has been talking to me, asking me how I am doing...”</p> <p>“His whole personality changed, he (partner) went very very into himself, quiet, he wasn’t sleeping, he used to sit in that chair 2, 3 in the morning.”</p>	<p>Att bli isolerad</p> <p>Förändringar i den nära relationen</p>	<p>Begränsningar i det vardagliga livet</p>
<p>“I cannot manage anymore. I cannot stand it. Then they said: “But we are here. We are on the way over. But you know they came for him but were not here for me.”</p> <p>“I am really happy, and I know that I can call any time and any way, around the clock. There is always someone there to answer. “</p> <p>“I wish that I had received information about how everything will proceed, something about the prognosis... You never hear anything, you do not know anything... everything is secret regarding such things...”</p>	<p>Att inte bli bekräftad</p> <p>Att känna trygghet</p> <p>Att få rätt information</p>	<p>Behov av stöd</p>

Figur 1. Presentation av framtagna subteman och huvudteman.

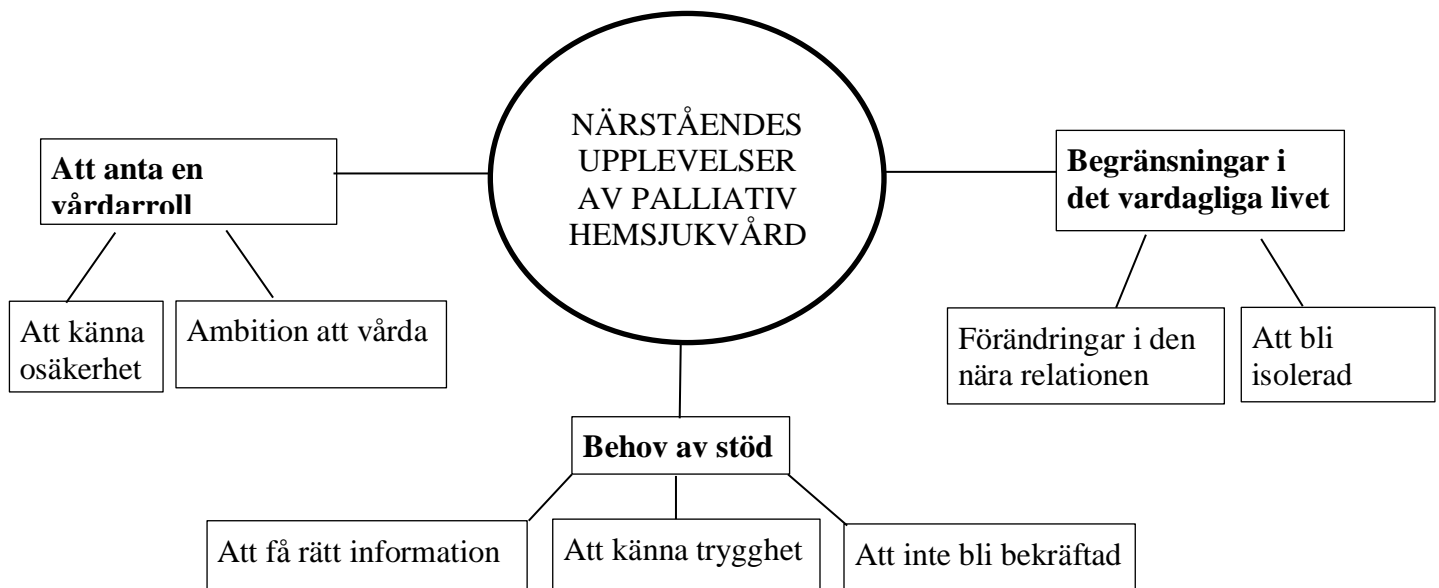
Etiska överväganden

När människor används i forskning är det väsentligt att deras rättigheter beaktas (Polit & Beck, 2017). Enligt lagen om forskningsetik (SFS 2003:460) får forskning med människor inte bedrivas om det kan innebära en fara för individens hälsa, integritet eller säkerhet. Begreppet patient användes medvetet trots rum för egen tolkning (Kjellström, 2012).

Utifrån studiens syfte är det essentiellt att människors rättigheter beaktas vid litteratursökning och därför har enbart artiklar med tillstånd från etisk kommitté eller påvisat etiska överväganden använts i studien (Wallengren & Henricson, 2012). Tidigare erfarenheter åsidosattes för att primärt fokusera på närstående upplevelser. Det är omöjligt att vara förutsättningslös vid granskning av material (Priebe & Landström, 2012). Detta var något som eftersträvades under litteraturöversikten.

Resultat

Nedan presenteras sju subteman och tre huvudteman efter sammanställning av de utvalda resultatartiklarna.



Figur 2. Översikt av subteman och huvudteman.

Att anta en vårdarroll

Resultatet visade att det upplevdes vara en självklarhet att vårda i hemmet för att uppfylla patientens önskan. Samtidigt ansågs vårdandet som en skyldighet fylld med tveksamhet och oro. Närstående levde i en osäkerhet och rädsla gällande framtiden. En rädsla relaterat till hur länge närstående skulle orka vårda yttrade sig.

Ambition att vårda

Att uppfylla patientens önskan om att dö i hemmet motiverade den närstående till att vårda. Närstående uppfattade sin roll positiv och privilegierande (Turner et al., 2016). Trots att ämnet palliativ hemsjukvård tidigare aldrig diskuterats ansågs det vara en självklarhet (Turner et al., 2016). Närstående kände ett ansvar gentemot att patientens död skulle ske på önskat vis exempelvis att dö i hemmet, respektera den religiösa tron eller att inte vara ensam. Andra anledningar som påverkade beslutet att vårda i hemmet var viljan att ge något tillbaka till patienten vilket gav en känsla av meningsfullhet för den närstående (Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015). Att ha goda familjerelationer och vetskapen om patientens uppskattning underlättade vårdandet för den närstående (Woodman, Baillie & Sivell, 2016).

Närstående kände sig stolta över att ha kunnat uppfylla patientens önskan om att få dö i hemmet (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Totman et al., 2015) och en stolthet samt förvåning över att de orkat vårda patienten (Turner et al., 2016).

Vårdandet ansågs även som en skyldighet fylld med tveksamhet och oro. Närstående upplevde tvivel och oro på sig själva i samband med hanterandet av vårdarrollen (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Det framgick även att det inte fanns något annat alternativ än att vårda i hemmet (Woodman et al., 2016).

Närstående uttryckte känslor av förväntningar från patienten samt hemsjukvårdspersonal att ta på sig vårdarrollen för att uppfylla patientens önskan (Linderholm & Friedrichsen, 2010). De upplevde att sina önskningar var oviktiga och blev ofta ignorerade för att bemöta patientens vilja (Woodman et al., 2016). Ytterligare upplevde närstående att hemsjukvårdspersonal tog för givet att de skulle vara delaktiga i vårdandet av patienten vid livets slutskede (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2013). Samtidigt uppstod känslor som skuld i samband med stöttning av hemsjukvården då närstående hade förväntningar på sig själv att utföra vårdandet på egen hand (Jack et al., 2014).

En motiverande faktor för närstående var vetskapen om att deras liv skulle återgå till det normala efter dödsfallet (Martín Martín, Olano-Lizarrago & Saracíbar-Razquin, 2016). Trots tuffa perioder upplevdes vårdtiden i hemmet positivt. Närstående uppger att de inte hade klarat det själva utan den hjälp och stöd som hemsjukvårdspersonalen givit (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

Att känna osäkerhet

Oron över patienten var konstant för den närstående (Harding et al., 2012) och blev mer påtaglig när man själv inte var närvarande oavsett stöd från hemsjukvården (Totman et al., 2016). Närstående som arbetade under vårdtiden och var tvungna att lämna hemmet kände att de alltid var på fel plats. Detta ledde till att de valde att sluta jobba eller ansökte om ledighet vilket upplevdes kunna påverka ekonomin men även framtiden (Martín Martín et al., 2016).

Närstående levde ständigt i en osäkerhet och rädsla kring hur framtiden skulle urarta sig (Harding et al., 2012; Martín Martín et al., 2016). Framtidsplaner kortsiktiga som långsiktiga påverkades av patientens mående (Martín Martín et al., 2016). Det fanns en rädsla för att finna patienten död eller inte vara närvarande vid inträffandet dödsfallet (Harding et al., 2012; Martín Martín et al., 2016; Totman et al., 2015).

Trots att palliativa hemsjukvården var inkopplad beskrev närstående att de levde konstant med tankar gällande vårdandet. Tankar av att inte vara tillräcklig, oro över att ha missat något eller om det tagna beslutet ökade lidandet för patienten (Martín Martín et al., 2016; Totman et al., 2015). Närstående kände sig osäkra i sin nya roll som beslutstagare åt patienten och kunde därmed uppleva ångest (Totman et al., 2015). Att inte äventyra patientens autonomi i samband med omvårdnad upplevdes vara en svårighet (Ward-Griffin et al., 2012). Ytterligare beskrevs en rädsla över hur länge närstående skulle orka fortsätta vård oavsett hjälp från den palliativa hemsjukvården (Harding et al., 2012; Ward-Griffin et al., 2012).

Begränsningar i det vardagliga livet

Känslor av isolering uppkom i samband med vårdarrollen. Hemsjukvårdpersonalen lindrade känslan av utsatthet, ensamhet och förvirring. Relationen mellan närstående och patient förändrades under och intimitet- och integritetsgränser förändrades på grund av ett utökat behov av omvårdnad.

Att bli isolerad

Känslan av isolering uppkom på grund av flertalet olika faktorer kopplat till vårdarrollen och den palliativa hemsjukvården. Närstående uttryckte att hjälp och samhörighet från hemsjukvårdspersonalen lindrade känslan av utsatthet, ensamhet och förvirring (Jack, O'Brien, Scrutton, Baldry & Groves, 2014). Stödet gav dem en chans att lätta på hjärtat vilket även minskade känslan av isolering och ensamhet, utan att betunga patienten. Att dela med sig av tankar, rädslor och oro till vänner och familj bidrog ytterligare till en minskade upplevelsen av ensamhet och en ökad känsla av frihet. Detta gav en möjlighet till egen tid (Martín Martín et al., 2016). Att veta att någon tänkte på en lättade känslan av isolering (Totman et al., 2015). Närståendes roll som vårdare innebar varierande uppgifter, såsom symtomidentifiering, läkemedelsadministrering samt ett emotionellt och fysiskt stöd för patienten (Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternestedt, 2010; Hunstad & Svindseth, 2013; Jack et al., 2014; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Milberg & Friedrichsen 2017). Den nya rollen innebar även ett beslutstagande om behandlingar vilket gav en känsla av ensamhet och förlust av ömsesidighet i relationen (Martín Martín et al., 2016).

Att ta på sig rollen som vårdare tog upp varje vaken stund (Totman et al., 2015) och egentiden blev försumbar (Woodman et al., 2016). Detta blev mer påtagligt vid försämring av patientens allmäntillstånd (Harding et al., 2012; Martín Martín et al., 2016). Rädslan över att något skulle hända bidrog till att patientens behov prioriterades (Totman et al., 2015). Närstående åsidosatte sina egna intressen, behov och det sociala livet (Harding et al., 2012; Martín Martín et al., 2016). Detta resulterade i känslor som depression (Harding et al., 2012; Linderholm & Friedrichsen, 2010), trötthet, utmattning, rädsla, ilska, frustration, ledsamhet och en

känsla av maktlöshet relaterat till situationen (Martín Martín et al., 2016; Ward-Griffin et al., 2012; Woodman et al., 2016). Känslor av isolering uppkom även i samband med bristfällande relationer mellan närstående och hemsjukvårdspersonal (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Martín Martín et al., 2016; Totman et al., 2015; Woodman et al., 2016).

Ytterligare framgick det att närstående upplevde en isolering gentemot patienten. Att uttrycka känslor relaterat till vårdssituationen till patienten undveks, för att inte besvära patienten (Ward-Griffin et al., 2012). Närstående undvek att blotta sina känslor för att vara stark både för sig själv och patienten (Martín Martín et al., 2016). Dessutom uttrycktes en rädsla om att nämna döden vilket hämmade närstående att samtala om känslor och tankar (Carlander et al., 2010).

Förändringar i den nära relationen

Det framgick att relationen mellan närstående och patienten förändrades under vårdförloppet (Martín Martín et al., 2016). I samband med vårdandet åsidosattes både närståendes och patientens intimitet- och integritetsgränser då behovet av omvårdnad förändrades (Carlander et al., 2010; Totman et al., 2015). De förändrade omvårdnadsbehoven var exempelvis stöttning vid toalettbesök (Carlander et al. 2010) och dusch (Totman et al., 2015). Detta ledde till att den närstående inte uppskattade relationen som tidigare (Totman et al., 2015). Den dagliga omvårdnaden gick per rutin och de tidigare romantiska gesterna försvann allt mer då vårdarrollen tog över kärleksrelationen (Martín Martín et al., 2016).

I takt med sjukdomens utveckling upplevde närstående att de inte längre kände igen patienten (Totman et al., 2015). Det var tufft att se patienten gå från en ohindrad individ till en hjälplös person (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Känslan av trygghet i förhållandet försvann och en ökad känsla av ensamhet uppstod (Milberg & Friedrichsen, 2017).

Samtidigt uppskattades den sista tiden ihop och tiden som kvarstod togs till vara på (Totman et al., 2015; Ward-Griffin et al., 2012). Detta bidrog till en ökad gemenskap (Woodman et al., 2016) och en djupare relation mellan närstående och patient. (Totman et al., 2015; Ward-Griffin et al., 2012). Intimiteten förändrades vid ömsesidigt acceptering av döden då ämnen som tidigare inte nämnts exempelvis begravning berördes (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2013).

Under vårdförloppet upplevdes en identitetsförlust för den närstående då vårdarrollen tog över den man tidigare var, vilket resulterade i en förlorad kontroll över sitt liv (Martín Martín et al., 2016). Det blev svårt för den närstående att urskilja sitt egna mående från patientens (Millberg & Friedrichsen, 2017). Situationer uppstod där de agerade på ett sätt som det inte skulle gjort tidigare exempelvis tankar om att använda våld mot familjemedlemmar (Carlander et al., 2010). Att leva i en hemmiljö med döendet närvarande bidrog till att närstående fick en annan syn på livet som värderades högre (Carlander et al., 2010; Totman et al., 2015). Att finna sig i situationen ledde till en upplevd tacksamhet över patientens samt sitt egna liv (Totman et al., 2015).

När döden hade inträffat upplevdes en förlust av patienten. Utöver detta erfarandes även en förlust av den betydande och ansvarsfulla rollen. Samtidigt upplevdes en stor lättnad över att ansvar och lidande för patienten upphört (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

Behov av stöd

Emotionellt och professionellt stöd möjliggjorde fortsatt vård i hemmet. God relation mellan närstående och hemsjukvårdspersonal bidrog till ett förtroende där tankar och känslor kunde delas. Närstående önskade att bli bekräftade av hemsjukvårdspersonal och ville ses som riktiga vårdare. Information var av stor vikt då det bidrog till kunskap gällande vårdarrollen.

Att känna trygghet

En av hemsjukvårdens viktigaste uppgifter är att få närstående att känna en samhörighet i den livsbegränsade situation de befinner sig i (Sarmiento, Gysels, Higginson & Gomes, 2017). Emotionellt samt professionellt stöd värderades högt och upplevdes till stor hjälp i vardagen. Stödet möjliggjorde fortsatt vård i hemmet (Woodman et al., 2016) samt en ökad självkänsla och trygghet i vårdandet för den närstående (Jack et al., 2014; Martín Martín et al., 2016).

Förtroendet för hemsjukvårdspersonal möjliggjorde att närstående kunde lämna ifrån sig ansvaret kring vårdandet av patienten (Lovatt et al., 2015). Detta uppstod vid upprepade hembesök då vårdpersonal kunde visa kompetens och förståelse för situationen. Fortsättningsvis ledde besöken till ett förtroende för hela teamet (Friedrichsen & Milberg, 2017). I samband med besök av hemsjukvårdspersonal fick närstående en bekräftelse av vårdarrollen (Lovatt et al., 2015). God relation ledde till att de kände sig sedda och att deras expertis gällande patientens omvårdnad uppskattades (Klarare, Rasmussen, Fossum, Fürst, Hansson & Lundh Hagelin, 2016; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Den goda relationen skapade ett förtroende och närstående delade sina tankar med hemsjukvårdspersonal istället för att belasta nära och kära (Lovatt et al., 2015; Martín Martín, et al., 2016).

Närstående levde med en känsla av otrygghet relaterat till patientens sjukdomstillstånd och fruktade symtomgenombrott (Millberg & Friedrichsen, 2017). Att ha hemsjukvårdspersonal tillhands gav en känsla av trygghet och säkerhet (Klarare et al., 2016; Martín Martín et al., 2016; Sarmiento et al., 2017). Hembesök bidrog till en paus från ansvar, hjälp med omvårdnad och beslutstagande. Detta ledde till att närstående kunde återfå det tidigare familjelivet, förbereda sig inför framtiden (Sarmiento et al., 2017), samt få tid till annat såsom vardagsintressen (Jack et al., 2014; Millberg & Friedrichsen, 2017).

En ökad uppskattning gentemot hemsjukvårdspersonal uppstod när närstående upplevde att de inte längre kunde hantera patientens medicinska behov (Turner et al.,

2016). De uppskattade möjligheten att kunna kontakta kompetent hemsjukvårdspersonal när som helst under dygnet (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2013; Klarare et al., 2016), som såg till att deras behov blev tillgodosedda. När behoven förändrades var hemsjukvårdspersonalen snabba med att möta dessa (Klarare et al., 2016). Stöd var extra uppskattat vid beslutstagandet om att vårda i hemmet, under vårdtiden samt planering inför framtiden (Woodman et al., 2016). Att kunna vända sig till djur eller gud för stöd upplevdes som en trygghet (Millberg & Friedrichsen, 2017).

Att inte bli bekräftad

Närstående uttryckte ett behov av att uppmärksammas av hemsjukvårdspersonalen kontinuerligt under vårdtiden genom tillgänglighet och hjälp i vårdandet (Martín Martín, et al. 2016).

Dessutom upplevde närstående att de inte sågs som en riktig vårdare och deras roll därmed blev förminskad av hemsjukvårdspersonal (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Woodman et al., 2016). Närstående ville vara en del av vårdteamet och att ses som experter på vårdandet av patienten (Harding, et al., 2012). Vid besök av hemsjukvårdspersonal upplevde närstående att de enbart var där för att besöka patienten. Detta resulterade i att de kände sig osedda, en känsla av hjälplöshet uppstod (Linderholm & Friedrichsen, 2010) och backade medvetet undan (Ward-Griffin et al., 2012). Då närstående blev sedda av hemsjukvårdspersonalen kände de sig delaktiga i beslutstagandet rörande patienten och på så sätt ökade chansen till att få anpassad vård utifrån önskan och behov (Sarmiento et al., 2017).

Att få rätt information

Närstående blev inkastade i en vårdarroll utan att ha någon tidigare utbildning eller erfarenhet (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Det upplevdes att hemsjukvårdspersonalen antydde en förväntad förkunskap om vårdandet. Närstående ansåg själva ha en kunskapsbrist (Carlander, et al., 2010; Martín Martín et al., 2016), men att vara närvarande vid hembesök gav dem en chans att erhålla kunskap (Martín Martín et al., 2016). Frustration upplevdes då närstående kände bristande kommunikation samt vägledning (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Närstående önskade att veta mer om sjukdomens prognos, framåtskridning och eventuella symtombehandlingar, vilket de fick limiterad information av från vårdpersonal (Harding et al., 2012; Martín Martín et al., 2016; Totman et al., 2015). Det framgick att närstående upplevde att hemsjukvårdspersonalen hade svårigheter att beröra känsliga ämnen inom den palliativa hemsjukvården (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2013).

Information given av hemsjukvårdspersonalen var av stor vikt då det bidrog till ökad kunskap om vårdarrollen. Dessutom öppnades det upp för dialog angående annan hjälp att få både för patient och närstående (Harding et al., 2012; Woodman et al., 2016). Det fanns en önskan om att bli informerad om tillgängliga och lämpliga stödgrupper (Harding et al., 2012). Hembesök gav en chans till att få information och diskutera framtiden (Sarmiento et al., 2017).

Metoddiskussion

Syftet med studien var att fånga de närståendes upplevelser av palliativ hemsjukvård varpå den kvalitativa metoden tillämpades. Metoden ger möjligheten för den närstående att uttrycka sina upplevelser där både tankar och känslor ingår. Detta ger även läsaren en möjlighet att ta del av berättelsen samt ifrågasätta och förändra enskilda fördomar (Forsberg & Wengström, 2015).

Artikelsökning gjordes i databaserna Medline och Cinahl då de innehåller vetenskapliga artiklar relaterat till omvårdnadsforskning (Östlundh, 2017). Användandet av flera databaser hade kunnat generera fler resultatartiklar vilket kan ha påverkat litteraturöversiktens trovärdighet. En svårighet under arbetet var att finna rätt sökord som svarade på syftet, då databaserna inkluderad hospice och sjukhusmiljöer i sökordet *palliative care* och *home care*.

Nackdelen med användandet av headings är att det tar tid innan ett begrepp blivit tillräckligt etablerat inom forskningsområdet och blivit ett ämnesord i en databas. Detta kan innebära att det valda sökordet inte genererar lämpliga resultat (Karlsson, 2012).

Begränsningar i artikelsökningen var artiklar från 2010 och framåt. Efter urvalet av artiklar var majoriteten publicerade från 2012 och framåt. I efterhand kunde en ny sökning ha gjorts för nyare artiklar. Dock var tid en faktor som påverkade omsökningen samt arbetet.

För att fastställa resultatartiklarnas kvalitet granskades dessa utifrån ett kvalitetsgranskningsprotokoll framtaget av Hälsohögskolan, avdelning för omvårdnad. Protokollet bestod utav två delar. Den första delen omfattade fyra frågor där samtliga frågor skulle godkännas för att artikeln skulle gå vidare till del två. Den andra delen av protokollet bestod av åtta frågor där sju rätt beslutades vara godkänt. Flertalet artiklar erhöll kvalitetsgranskningens totala poäng. Artiklarna har gemensamt kvalitetsgranskats för en likartad värdering vilket kan ha påverkat trovärdigheten (Wallengren & Henricson, 2012).

En induktiv ansats tillämpades i litteraturöversikten för att objektivt studera syftet och återberätta resultatet utan att frånta de närståendes upplevelser. Kritik gällande tillvägagångsättet är att det aldrig går att vara fullständigt objektiv, då det krävs kunskap kring det valda området för att utforma ett syfte. En svårighet är att avgöra hur omfattande en induktiv studie bör vara för att åstadkomma en övergripande slutsats. Ytterligare svårigheter är att avgöra hur länge slutsatsen anses vara sann (Priebe & Landström, 2012). Detta är av relevans för denna litteraturöversikt då syftet besvarar närståendes upplevelser av den palliativa hemsjukvården som är i en konstant utveckling.

Urvalet berör medvetet sårbara grupper, i detta fall familjerelationer och svårt sjuka personer, för att erhålla en djupare förståelse och på sikt öka möjligheten till förbättring inom det beskrivna området (Kjellström, 2012). Ingen specifik diagnos valdes som inklusionskriterier då det begränsade artikelsökningen. Därmed valdes enbart begreppet palliativ hemsjukvård för att få en bredare bild av närståendes upplevelse. Eftersom begreppet närstående innefattade olika typer av relationer bland

annat, äktenskap och mor-dotter relationer resulterade det i olika upplevelser som var viktiga att särskilja. Begreppet närstående valdes dessutom för att inte begränsa arbetet ytterligare. Urvalet limiterades inte efter kön i förhoppning om ett mer varierat resultat (Henricsson & Billhult, 2012). Personer under 18 exkluderades då de har en begränsad förståelse av konsekvenser vid deltagande av en studie. Samtidigt kan de utsättas för ökad risk genom att inte inkluderas då deras upplevelser inte uppmärksammas (Källström & Andersson Bruck, 2017). De utvalda artiklarnas syfte har studerats i olika länder vilket uppmärksammades under sammanställningen av resultatets överförbarhet (Wallengren & Henricson, 2012). De valdes att analyseras trots detta, vilket kan ha påverkat resultatet. Alla länder har inte samma möjlighet att erbjuda samma typ av palliativ hemsjukvård vilket kan påverka upplevelsen för de närstående. Faktorer som påverkar vården är beroende av land, kultur, ekonomiska, politiska och demografiska faktorer. Förväntningar på den närstående kan ha påverkats av de kulturella skillnaderna (Tarricone & Tsouros, 2008). Socialstyrelsen (2006) menar på att det även kan skilja sig inom landet, då vårdens resurser och tillgänglighet är ojämnt fördelat över kommunerna i Sverige. Den ojämna fördelning kan innebära att de som har ett större behov av den palliativa vården har inte tillgång till de resurser som fodras, det vill säga, vården baseras inte på individuella behov. Försättningsvis är vården påverkad av kön, ålder samt etnicitet (Melin-Johansson, 2017). Tidpunkten då intervjustudien genomfördes varierade mellan de olika studierna. Enstaka artiklar utfördes under vårdtiden medan andra var efter dödsfall. De närståendes tankar och känslor kan ha förändrats med tiden, vilket kan ha påverkat resultatets pålitlighet (Wallengren & Henricson, 2012).

En svårighet med att presentera resultatet var att behålla kontexten vid sammanställningen av flera artiklar samt referenshanteringen. Vidare var det en utmaning att få fram samma innebörd vid översättning från engelska till svenska för att inte ta ifrån närståendes beskrivna upplevelser. Antalet personer som granskar artiklarna har en positiv inverkan på litteraturöversiktens trovärdighet (Carlsson, 2012). Litteraturöversikten utfördes av 2 personer, vilket öppnade upp för djupare diskussioner och uppmärksammade även olika delar av innehållet som kan ha förbisetts vilket kompletterade arbetet ytterligare. Tidigare erfarenheter åsidosattes för att primärt fokusera på närståendes upplevelser, vilket kan ha påverkat arbetets pålitlighet och bekräftelsebarhet (Wallengren & Henricson, 2012).

Resultatdiskussion

Det framgick i resultatet att närstående såg sin vårdarroll som en självklarhet för att uppfylla patientens önskan om att dö i hemmet. Liknande tankar beskrivs i en tidigare studie då närstående uttryckte positiva känslor och en stark vilja att vårda patienten i hemmet samt en lojalitet gentemot sin partner (Cowan, 2014). Dessutom visade litteraturöversiktens resultat att närstående beskrev en stolthet över att uppfylla patientens önskan samt en förvåning över hur länge de orka vårda. Känslorna som framgick bekräftas i en tidigare studie skriven av Koop och Strang (2003) där närstående upplevde en fullbordan då de uppfyllt en familjemedlems önskan om att dö i hemmet och en tacksamhet över den bemästrade vårdtiden.

Närstående upplevde förväntningar från patienten samt hemsjukvårdspersonal att ta på sig en vårdande roll. Närståendes önskningar upplevdes oviktiga och blev ofta ignorerade för att bemöta patientens vilja. En studie skriven av Funk och Stajduhar (2011) skriver att det är av stor vikt att hemsjukvårdspersonal förstår närståendes individuella behov. Detta kan uppnås via goda relationer då gemensamma

mål och erfarenheter diskuteras (Funk & Stajduhar, 2011). Att sträva efter en effektiv kommunikation mellan familj och hemsjukvårdspersonal anses därmed vara en viktig omvårdnadsåtgärd för att bemöta önsknings hos familjen under vårdförloppet i den palliativa hemsjukvården (Benzein, 2013). Samarbetet mellan patient och närstående är en nödvändig förutsättning för att uppnå god vård (Saga Zadeh et al., 2018). Hemsjukvårdspersonalen uttryckte själva att de ska besitta kompetens för att utvärdera och förstå familjens önsknings, genom att aktivt ställa och besvara frågor, lyssna och förklara vårdåtgärder (Saga Zadeh et al., 2018). Hemsjukvårdspersonalen har en viktig uppgift att iaktta alla familjemedlemmar och uppfylla dess behov i den palliativa vården. Dessa aspekter stärks av World Health Organization (2008) definition av palliativ vård samt de fyra hörnstenarna som ligger till grund för den palliativa vården (Strang 2005; Thorén, 2005). Ytterligare stärks det av den familjefokuserade omvårdnaden där alla parter ska delta i samtliga beslut gällande patientens och närståendes hälsa (Mitchell, Chaboyer, Burmeister & Foster, 2009). Familjefokuserad omvårdnad bör därför skapas tillsammans med patient, familj och hälso- och sjukvårdspersonal och grundas på en ömsesidig respekt gentemot varandra (Kovacs, Bellin & Fauri, 2008). Att implementera den familjefokuserad omvårdnaden kan bidra till att närstående upplever en större delaktighet i vården samt att de kan stödja patienten under den sista tiden i livet (Kovacs, Bellin & Fauri, 2008).

Enligt resultatet levde närstående ständigt i en osäkerhet och rädsla kring framtiden, då framtidsplaner påverkades av patientens mående. En tidigare studie visar att synen på tid förändrades under vårdförloppet i hemmet. Tiden blev viktigare i samband med en osäker framtid och att ta till vara på den var av stor betydelse (Carlander, Ternestedt, Sahlberg-Blom, Hellström & Sandberg, 2011). Fullständig och objektiv information given av hemsjukvårdspersonal har stor betydelse vid familjefokuserad omvårdnad för att den ska vara användbar för patient och närstående (Kovacs, Bellin & Fauri, 2008). Tillvägagångsättet medför att patient och närstående kontinuerligt arbetar för att förbättra deras kontroll och självständighet i situationen samt att samarbetet mellan patient, närstående och hemsjukvårdspersonal sker utifrån riktlinjer och evidensbaserad kunskap (Kovacs, Bellin & Fauri, 2008).

Närstående upplevde känslor som isolering då de åsidosatte sina egna behov och intressen för att kunna vårda patienten, vilket ledde till bland annat trötthet, utmattning och depression. Harnett, Thom och Kline (2016) förklarade att med vårdarrollen medföljer fysiska ansträngningar som kan leda till skador eller sjukdomar vilket har en negativ påverkan på närstående. Fortsättningsvis beskrivs även den emotionella påverkan av att vårda, symtom såsom depression och ångest (Harnett, Thom & Kline, 2016). Detta kan resultera i att närstående själva blir oförmögna att fortsätta vårda eller behöver vård. Trots detta önskar närstående enbart vårdinsatser för patienten, då det indirekt lättar deras oro för patienten (Anker-Hansen, Skovdahl, McCormack, Oxon & Tønneson, 2017). Det går att argumentera att det bästa stödet till närstående är att erbjuda den bästa möjliga vård till patienten (Clark, 2017).

Resultatet upplyste att hemsjukvårdspersonalen lindrade närståendes känslor av isolering, ensamhet och utsatthet. Att bli erbjuden hjälp minskar känslan av ensamhet och utsatthet menar Stavrou et al., (2017). Bee, Barnes och Luker (2009) argumenterade att hemsjukvårdspersonal är mer än en service, då

det är en pågående relation mellan patient, närstående och hemsjukvårdspersonal. Den familjefokuserade omvårdnaden erbjuder emotionellt stöd och ger en chans till att få samtala om den situation man lever i (Kovacs, Bellin & Fauri, 2008). Det är ett samspel mellan patient, närstående och hälso- och sjukvårdspersonal att skapa vård och omsorg (Wright & Leahey, 2009). En etablerad och pålitlig relation mellan sjuksköterska, patient och närstående anses vara en förutsättning för god palliativ omvårdnad (Birgegård, 2012; Lewis, 2013). Vidare beskrivs vikten av god kommunikation och relation i den tredje hörnstenen som ligger till grund för den palliativa vården (Strang, 2005).

Den sista tiden ihop uppskattades och togs tillvara på. När döden hade inträffat upplevde den närstående en förlust av patienten men även av den ansvarfulla rollen. Teno, Casey, Welch & Edgman-Levatin, skriver (2001) att närstående uttryckte en önskan av stöd efter dödsfallet. Stödet skulle hjälpa närstående hantera försluten och förberedelsen inför tiden framöver (Teno et al., 2001). Stöd till närstående beskrivs i den fjärde hörnstenen. Till följd av den betydande rollen närstående har i palliativ hemsjukvård är det viktigt att vården utformas tillsammans med närstående för att uppfylla deras önskemål. Det är viktigt att närstående känner sig väl informerade och att deras sorgearbete fångas upp av hemsjukvårdspersonalen (Milberg, 2005). Holstlander (2007) anser att sjuksköterskan har en betydande roll att stötta och guida närstående efter dödsfallet för att hjälpa den närstående att acceptera och försöka återfå en fungerande vardag. I en studie skriven av Saveman (2010) beskrevs hälsofrämjande samtal och dess inverkan på närstående. Samtalen bidrog till en pålitlig relation mellan sjuksköterska och närstående samt ett tillvägagångssätt att bota sig själv och finna nya strategier för att hantera det dagliga livet (Saveman, 2010). Uppmärksammas inte behovet av stöd efter förlusten kan det med tiden leda till att den närstående själv blir vårdbehövande (Holstlander, 2007). Samar et al (2017) förklarar att om närstående visar tecken på depressionen och sorg innan patientens dödsfall kan det försvåra sorgearbetet och de depressiva symtomen när döden har inträffat. Fortsättningsvis beskrivs det att bristande stöd av hemsjukvårdspersonal ökar risken ytterligare. Vidare visar studien vikten av god kommunikation mellan sjuksköterskan och närstående för förståelsen och förberedelsen för vad den palliativa vården medför (Samar et al., 2017). Därav är familjefokuserad omvårdnad ett alternativ för att stödja patienten och den närstående vid livets slutskede. Familjefokuserad omvårdnad ger möjlighet till patient och närstående att diskutera, få emotionellt stöd samt verktyg till att hantera situationen (Kovacs, Bellin & Fauri, 2008).

Litteraturöversiktens resultat visade att emotionellt och professionellt stöd värderades högt och möjliggjorde fortsatt vård i hemmet samt en ökad trygghet. Upprepade besök från hemsjukvårdspersonal bidrog till ett förtroende då vårdpersonal visade kompetens och förståelse. En ökad uppskattning upplevdes då närstående inte kunde hantera patientens medicinska behov och möjligheten att kunna kontakta kompetent hemsjukvårdspersonal fanns. Sjuksköterskan har en skyldighet att informera patient (Farmer & Lundy, 2017) och närstående gällande prognos och symtom (Lewis, 2013), samt utvärdera vårdbehovet och om ytterligare åtgärder bör tillämpas (Bökberg & Drevenhorn, 2017). Utbyte av information är avgörande för att åstadkomma ett informerat samtycke, anpassningsbara copingstrategier samt undgå konflikter (Cagle & Kovacs, 2009).

Resultatet visade på närståendes behov av att erhålla information. Kovacs, Hayden, Bellin och Fauris (2006) studie argumenterade att informationen inte alltid uppskattades då det kunde ha en överväldigande effekt istället för lugnande. Samtidigt, om den efterfrågade information inte bemöts kan det leda till en större psykologisk påfrestning, såsom ångest och depression. Samtidigt har sjuksköterskan en skyldighet enligt Patientlagen (2014:821) att återge information till patient och närstående gällande vård och behandlingar. Bristande stöd från hemsjukvården har visat sig öka risken ytterligare att utveckla depression (Clark, 2017). Stavrou et al., (2017) skriver att förse närstående med ändamålsenlig information kan minska stress och osäkerheten relaterat till vårdandet. Det är viktigt att hemsjukvårdspersonal uppmärksammar vilken typ av information (Stavrou, et al., 2017) och utbildning som efterfrågas (Cagle & Kovacs, 2009). Behovet kan skilja sig mellan närstående och patient, därför bör tid och plats vara i åtanke vid samtalstillfälle. Hemsjukvårdspersonal bör vara medvetna om faktorer som kan påverka förmågan att ta emot och förstå den givna informationen. Utbildningsnivå, kognitiv status, kulturella skillnader, känslor och förväntningar är faktorer som kan hämma upptaget (Cagle & Kovacs, 2009). Fortsättningsvis ska den familjefokuserade omvårdnaden bedrivas med ärlig (Wright & Leahey, 2009), fulländad och objektiv kommunikation i samråd med familjen för att den ska vara användbar (Kovacs, Bellin & Fauri, 2008).

Resultatet visade även närståendes behov av att kontinuerligt uppmärksammas av hemsjukvårdspersonalen. Närstående uttryckte en önskan att vara en del av teamet och ses som riktigare vårdare. Då önskingarna inte uppfylldes bidrog det till känslor som hjälplöshet, de kände sig osedda och backade medvetet undan. Redan 2001 beskrev Teno et al., att närstående upplevde ett ansvar gentemot patienten att säkerställa att den bästa möjliga vård ska upprätthållas från hemsjukvårdspersonal. De ansåg dock att de inte hade inflytandet att begära detta. Den familjefokuserade omvårdanden ska beakta närstående då familjen är ett system som påverkar varandras liv och hälsa (Wright & Leahey, 2009). Att implementera familjefokuserad omvårdnad i praktiken medför svårigheter enligt Saveman (2010). Hierarkiska trender lever kvar i den moderna vården. Sjuksköterskan ses som en assistent som utför medicinska och tekniska uppgifter åt läkaren, vilket har en negativ påverkan på samarbetet mellan patient och sjuksköterskan. En annan svårighet är sjuksköterskans egna uppfattningar om familjens delaktighet i vården (Saveman, 2010). Sjuksköterskor i palliativ hemsjukvård har flertal möjligheter att implementera familjefokuserad omvårdnad där familjen ses som en vårdenhet och där hälsofrämjande samtal kan erbjudas (Saveman, 2010). Anledningar till att detta inte görs beror på bristande utbildning samt tid. Sjuksköterskor uttryckte att de inte hade tid att arbeta utifrån familjefokuserad omvårdnad, varpå Saveman (2010) menar att synsätt och attitydförändringar tar tid.

Slutsats

Denna litteraturöversikt visar att närstående som vårdar en patient i palliativ hemsjukvård uttrycker ett behov av stöd, professionellt likaväl emotionellt. Att skapa en god relation mellan hemsjukvårdspersonal, patient och närstående framkom vara av betydelse för upplevelsen av delaktighet. Att ha kompetent hemsjukvårdspersonal tillgänglig för att kunna tillgodose närståendes behov av information som bidrog till ökad trygghet var av stor vikt. Att uppfylla närståendes behov i palliativ hemsjukvård

möjliggörs genom tillämpning av familjefokuserad omvårdnad då hela familjen ska uppmärksammas.

Kliniska implikationer

Efter sammanställningen av närståendes upplevelser av palliativ hemsjukvård kan litteraturöversikten bidra till en bättre omvårdnad för närstående. För närstående var god relation och delaktighet två väsentliga delar i vården. Litteraturöversikten kan bidra som stöd för sjuksköterskor som arbetar i palliativ hemsjukvård att bemöta och tillgodose patient och närståendes önskningar och behov samt förberedelser. Hemsjukvårdspersonal bör tillämpa familjefokuserad omvårdnad för att främja en pålitlig relation, delaktighet och för fortsatt vård i hemmet.

Förslag på fortsatt forskning

Då allt fler väljer att dö i hemmet bör fortsatt forskning göras för en djupare förståelse av närståendes upplevelser av palliativ hemsjukvård. Vidare forskning kan bidra till en bättre omvårdnad för både patient och närstående. Ytterligare forskning om den familjefokuserade omvårdnaden bör genomföras då dagens forskning är limiterad. Forskning gällande verkställandet av omvårdnadsteorin i palliativ hemsjukvård är begränsad och bör forskas vidare på för en utökad förståelse av närståendes upplevelser. För att tillgodose både patient samt närståendes behov bör sjuksköterskor erhålla rätt utbildning anpassad till arbetsplatsen och vården.

Referenslista

Artiklar som markerats med asterisk (*) är resultatartiklar.

- Anker-Hansen, C., Skovdahl, K., & McCormack DPhil, B. (2017). The third person in the room: The needs of care partners of older people in home care services—A systematic review from a person-centred perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 27, 1309-1326. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2005.10.6.18169>
- Backman, J. (2016). *Rapporter och uppsatser* (3. uppl.). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.
- Barawid, E., Covarrubias N., Tribuzio B., & Liao S. (2013). The benefits of rehabilitation for palliative care patients. *The American journal of hospice & palliative care*, 32, 34-43. <https://doi.org/10.1177/1049909113514474>
- Bee, P., Barnes, P., & Luker, K. (2009). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 1379-1393. <https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x>
- Benzein, E. (2013). Hopp. I B. Anderhed, B.M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (s.453-463). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.
- Birgegård, G. (2012). Samtalskonst. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., s.110-125). Lund, Sverige: Liber
- Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton J., & Adams, J. (2015). Locating care at the end of life: burden, vulnerability, and the practical accomplishment of dying. *Sociology of Health and Illness*, 38, 479-492. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12375>
- Bryman, A., & Nilsson, B. (2018). *Samhällsvetenskapliga metoder* (3. uppl.). Stockholm, Sverige: Liber.
- Bökberg, C., & Drevenhorn, E. (2017). Omvårdnad av vuxna och äldre. I E. Drevenhorn, (Red.), *Hemsjukvård*. (2. uppl., s.59-73). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.
- Cagle, J. G., & Kovacs, P. J. (2009). Education: a complex and empowering social work intervention at the end of life. *Health & Social Work*, 34, 17-27. <http://dx.doi.org/10.1093/hsw/34.1.17>
- *Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternstedt, B. (2010). The modified self: Family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1097-1105. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x>
- Carlsson, G. (2012). Critical Incident. I B. Höglund-Nielsen, & M. Granskär. (Red.),

- Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (2. uppl., s.43-51). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.
- Carlsson, M. (2005). Informationssökande beteende. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ Medicin* (s.426-430). Stockholm, Sverige: Liber.
- Cheung, W.Y., Barmala, N., Zarinehbab, S., Rodin, G., Le, L.W., & Zimmermann, C. (2008). The association of physical and psychological symptom burden with time to death among palliative cancer outpatients. *Journal of Pain & Symptom Management*, 37, 297-304.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.03.008>
- Clark, K. (2017). Care at the Very End-of-Life: Dying Cancer Patients and Their Chosen Family's Needs. *Cancers*, 9, 1-10.
<https://doi.org/10.3390/cancers9020011>
- Cowan, M. (2014). The lived experiences of the Sikh population of South East England when caring for a dying relative at home. *International Journal of Palliative Nursing*, 20, 179-186.
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.4.179>
- Daines, P., Stilos, K., Moura, S., Fitch, M., McAndrew, A., Gill, A., & Wright, F. (2013). Nurses' experiences caring for patients and families dealing with malignant bowel obstruction. *International Journal of Palliative Nursing*, 19, 593-598.
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.12.593>
- Disch, J. (2013). Samverkan i team. I G. Sherwood & J. Barnsteiner (Red.), *Kvalitet och säkerhet inom omvårdnad-sex grundläggande kärnkompetenser* (s.79-91). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.
- Edvardsson, D. (2010). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.
- Farmer, L. & Lundy, A. (2017) Informed Consent: Ethical and Legal Considerations for Advanced Practice Nurses. *The Journal for Nurse Practitioners*, 13, 124-130. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2016.08.011>
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). Att göra systematiska litteraturstudier: *Värdering analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4. uppl.). Stockholm, Sverige: Natur & Kultur.
- Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., s.129-141). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.
- Friedrichsen, M. (2013) Språkets och samtalets betydelse. I B. Andershed, B.M. Ternestedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s.431-439). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.

- Funk, L., & Stajduhar, K. (2013). Analysis and proposed model of family caregivers' relationships with home health providers and perceptions of the quality of formal services. *Journal of Applied Gerontology : The Official Journal of the Southern Gerontological Society*, 32, 188-206. <https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1177/0733464811408699>
- Gillsjö, C., & Schwartz-Barcott, D. (2009). A concept analysis of home and its meaning in the lives of three older adults. *International Journal of Older People Nursing*, 6, 4-12. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2010.00207.x>
- Goliath, I., & Hellström, I. (2017). Närstående i hemsjukvården. I E. Drevernhorn (Red.), *Hemsjukvård* (2.uppl., s.171-184). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.
- *Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V. George, R., Beynon, T., & Higginson, I. (2012). What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention? *Support Care Cancer*, 20, 1975-1982. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1300-z>
- Harnett, J., Thom, B., & Kline, N. (2015). Caregiver Burden in End-Stage Ovarian Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 20, 169-174. <https://10.1188/16.CJON.169-173>
- Hazelwood, D., Koeck, M., Wallner, S., Hoehn Anderson, M., & Mayer, K. (2012). Patients with cancer and family caregivers: Management of symptoms caused by cancer or cancer therapy at home. *HeilberufeScience*, 3, 149-158. <https://doi.org/doi:10.1007/s16024-012-0118-z>
- Henriksson, A. (2013). Stödinterventioner till närstående under pågående vård. I B. Andershed, B.M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s.465-471). Lund: Studentlitteratur AB.
- Henricson, M. & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., s.130-137). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.
- Holstlander, L. (2007). Caring for Bereaved Family Caregivers: Analyzing the Context of Care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12, 501-506. <https://doi.org/10.1188/08.CJON.501-506>
- Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., & Bauld, C. (2012). Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients. *Journal Of Palliative Medicine*, 15, 696-702. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0466>
- *Hunstad, I., & Foelsvik Svindseth, M. (2013). Challenges in home-based palliative care in Norway: A qualitative study of spouses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 17, 398-404. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.8.398>
- *Jack, B., O'Brien, M., Scrutton, J., Baldry, C., & Groves, K. (2014). Supporting

- family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home services. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 131-140. <https://doi.org/10.1111/jocn.12695>
- Karlsson, E. (2012) Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad (s.95-115)*. Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.
- Kasven-Gonzalez, N., Souverain, R., & Miale, S. (2010) Improving quality of life through rehabilitation in palliative care: case report. *Palliative & supportive care*, 8, 359-369. <https://doi.org/10.1017/S1478951510000167>.
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., s. 69-92). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.
- *Klarare, A., Rasmussen, B., Fossum, B., Fürst, C., Hansson, J., & Lundh Hagelin, C. (2016). Experiences of security continuity of care: Patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams. *Palliative and Supportive Care*, 15, 181-189. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000547>
- Koop, P., & Strang, V. (2003). The Bereavement Experience Following Home-Based Family Caregiving for Persons with Advanced Cancer. *Clinical Nursing Research*, 12, 127-144. <https://doi.org/10.1177/1054773803012002002>
- Kovacs, P., Bellin, M., & Fauri, D. (2008). Family-Centered Care - A Resource for Social Work and End-of-Life and Palliative Care. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, 2, 13-27. https://doi.org/10.1300/J457v02n01_03
- Källström, Å., & Andersson Bruck, K. (2017). *Etiska reflektioner i forskning med barn* (1. uppl.). Malmö, Sverige: Gleerups.
- Lewis, K. (2013). How nurses can help ease patient transitions to end of life care. *Nursing Older People*, 25, 22-26. <https://doi.org/10.7748/nop2013.10.25.8.22.e479>.
- *Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A Desire to Be Seen: Family Caregivers' Experiences of Their Caring Role in Palliative Home Care. *Cancer Nursing*, 33, 28-36. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181af4f61>
- *Lovatt, M., Nanton, V., Roberts, J., Ingleton, C., Noble, B., Pitt, E., & Munday, D. (2015). The provision of emotional labour by health care assistants caring for a dying cancer patients in the community: A qualitative study into the experiences of health care assistants and bereaved family carers. *International Journal of Nursing Studies*, 52, 271-279. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.10.013>
- Luijckx, K., & Schols, J. (2011). Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. *European Journal of Cancer Care*, 20, 577-584. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2010.01228.x>

- MacArtney, J., Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J., & Adams, J. (2016). Locating care at the end of life: burden, vulnerability, and the practical accomplishment of dying. *Sociology of Health & Illness*, 38, 479-492. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12375>
- *Martín Martín, J., Olano-Lizarraga, M., & Saracíbar-Razquin, M. (2016). The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *International Journal of Nursing Studies*, 64, 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.010>
- Melin- Johansson, C. (2017). Kvalificerad vård i hemmet. I E. Drevenhorn (Red.), *Hemsjukvård* (2. Uppl., s.241-249). Lund: Studentlitteratur AB.
- Milberg, A. (2005). Anhöriga vid palliativ vård. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ Medicin* (s.147-155). Stockholm, Sverige: Liber.
- Milberg, A., Rydstrand, K., Helander, L., & Friedrichsen, M. (2005). Participants' experiences of a support group intervention for family members during ongoing palliative home care. *Journal Of Palliative Care*, 21, 277-284. <https://doi.org/10.1177/0269216312446103>
- *Millberg, A., & Friedrichsen, M. (2017) Attachment figures when death is approaching: a study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences during palliative home care. *Support Cancer Care*, 25 2267-2274. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3634-7>
- Mitchell, M., Chaboyer, W., Burmeister, E., & Foster, M. (2009). Positive effects of a nursing intervention on family-centered care in adult critical care. *American Journal of Critical Care*, 18, 543-552. <https://doi.org/10.4037/ajcc2009226>
- Polit, D., & Beck, C. (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (10. uppl.). Philadelphia, PA: Wolters Kluwer.
- 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* (s. 31-50). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.
- Sagha Zadeh, R., Eshelman, P., Setla, J., & Sadatsafavi, H. (2018). Strategies to Improve Quality of Life at the End of Life: Interdisciplinary Team Perspectives. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35, 411-416. <https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1177/1049909117711997>
- Samar, A., Ewing, G., Grande, G., Toye, C., & Bear, N. (2018). The Impact of Supporting Family Caregivers Before Bereavement on Outcomes After Bereavement: Adequacy of End-of-Life Support and Achievement of Preferred Place of Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55, 368-378. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.09.023>

- *Sarmiento, V., Gysels, M., Higginson, I., & Gomes, B. (2017). Home palliative care works: But how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 7, 1-14. <http://dx.doi.org.proxy.library.ju.se/10.1136/bmjspcare-2016-001141>
- Saveman, B-I. (2010). Family Nursing Research for Practice: The Swedish Perspective. *Journal of Family Nursing*, 16, 26-44. <https://doi.org/10.1177/1074840709360314>
- Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., s.105-108). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- SFS 2014:821. *Patientlagen*. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- Socialstyrelsen. (2004). I Socialstyrelsen termbank. Hämtad från <http://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=272&SrcLang=sv>
- Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede - Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Hämtad 13 maj, 2018, från https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf
- Socialstyrelsen. (2013) *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede- vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 15 november, 2018, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf?fbclid=IwAR0QclduIx8tZdnsZTCD-XsgFO-NS4PEu42SfQ9di4Lezr_oVXBL26r19aY
- Solano, J. P., Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006) A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, aids, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of Pain & Symptom Management*, 31, 58–69. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.06.007>
- Stavrou, V., Ploumis, A., Voulgaris, S., Sgantzos, M., Malliarou, M., & Sapountzi Krepia, D. (2017). Informal Caregivers' Perceived Needs for Health Education Information and Emotional Support:A Comparison between Acute and Sub-Acute Rehabilitation Settings. *International Journal of Caring Sciences*, 10 (1) 243-250.

- Strang, P. (2005). Symptomkontrollens betydelse i den palliativa vården. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ Medicin* (s.213-217). Stockholm, Sverige: Liber.
- Tarricone, R., & Tsouros, A. (2008). *The solid facts: Home care in Europe*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Teno, J., Casey, V., Welch, L., & Edgman-Levitan, S. (2010). Patient-Focused, Family-Centered End-of-Life Medical Care: Views of the Guidelines and Bereaved Family Members. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22, 738-751. [https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1016/S0885-3924\(01\)00335-9](https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1016/S0885-3924(01)00335-9)
- Thomas, K., Hudson, P., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2014). Risk Factors for Developing Prolonged Grief During Bereavement in Family Carers of Cancer Patients in Palliative Care: A Longitudinal Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47, 531-541. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.022>
- Thorén Todoulos, E. (2005). Vårdteamet. I B., Beck-Friis & P., Strang (Red.), *Palliativ Medicin* (s.371-377). Stockholm, Sverige: Liber.
- *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, 496-507. <http://dx.doi.org.proxy.library.ju.se/10.1177/0269216314566840>
- *Turner, M., King, C., Milligan, C., Thomas, C., Brearley, S. G., Seamark, D., Wang, X., Blake, S., & Payne, S. (2016). Caring for a dying spouse at the end of life: 'It's one of the things you volunteer for when you get married': A qualitative study of the oldest carers' experiences. *Age and Ageing*, 45, 421-426. <https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1093/ageing/afw047>
- Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s.481-495). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.
- *Ward-Griffin, C., McWilliam, C., & Oudshoorn, A. 2012. Relational Experiences of Family Caregivers Providing Home-Based End-of-Life Care. *Journal of Family Nursing*, 18, 491-516. <https://doi.org/10.1177/1074840712462134>
- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. (3. uppl.). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.
- *Woodman, C., Baillie, J., & Sivell, S. (2016). The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of-life. A systematic review and thematic synthesis of the qualitative evidence. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 6, 418-429. <http://dx.doi.org.proxy.library.ju.se/10.1136/bmjspcare-2014-000794>

World Health Organization. (2008). Definition of Palliative Care. Hämad 12 januari, 2019 <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Zadeh, R. S., Eshelman, P., Setla, J., & Sadatsafavi, H. (2018). Strategies to Improve Quality of Life at the End of Life: Interdisciplinary Team Perspectives. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35, 411–416. <https://doi.org/10.1177/1049909117711997>

Öresland, S. (2017). Sjukköterskor går på visit- aspekter på hembesök, etik och genus. I E. Drevenhorn (Red.), *Hemsjukvård* (s. 93-107). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., s. 59-82). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.

Bilaga 1

Data-bas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal utvalda artiklar	Antal godkända efter kvalitetsgranskning
*Cinahl	Relatives or family or partner or loved one or next of kin or spouse or significant others AND experiences or perceptions or attitudes or views or feelings AND qualitative care or end of life care or terminal care of dying AND home care services or home health care or home healthcare AND palliative	Peer-reviewed, English, full text. publicerad mellan 2010-2018.	213	213	34	7	6	4
*Cinahl	Home care services or home health care or home healthcare NOT nursing home NOT hospital AND palliative care or end of life care or terminal care or dying AND relatives or family or partner or loved one or next of kin or spouse or significant others AND experiences or perceptions or attitudes or viwes or feelings AND "palliative care" OR (MH "Home Nursing") OR ("Hospice and Palliative Nursing") AND home care	Peer-reviewed, English, full text. publicerad mellan 2010-2018.	57	57	11	7	5	5

	services or home.							
Med-line	Palliative care OR palliative OR end of life AND home based OR home care AND relative OR family* OR spous* AND experience* OR perception* OR attitude * AND qualitative	Peer-reviewed, English, full text. publicerad mellan 2010-2018.	15	15	7	5	4	3
Manuell		Peer-reviewed, English, full text. publicerad mellan 2010-2018.	8	5	5	5	3	3

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:

Bilaga 3

Författare (A-Ö), Årtal, Land	Titel	Syfte	Urval/Metod /Analys	Resultat	Kvalitetsgranskning
Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I. & Ternstedt, B. M. Journal of Clinical Nursing (2010) Sweden	The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home.	Utreda utmanande situationer i det dagliga livet för närstående.	Kvalitativ intervjustudie. 10 närstående intervjuades. Transkriberas och sammanställs.	Följande tema framkom: Utmanat ideal Påfrestning på privatliv och intimitet Ömsesidigt beroende	Del 1: 4/4 Del 2: 8/8
Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., George, R., Beynon, T., & Higginson, I. J. Supportive Care in Cancer (2012) Great Britain	What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention	Att generera bevis för att informera ett efterföljande lämpligt ingripande baserat på vårdgivarnas erfarenheter	Kvalitativ studie, semi strukturerade intervjuer, 20 personer intervjuades	Följande tema framkom: Behov av att vara förbered Behov av att vara synlig Behov av sjukdoms specificering Behov av emotionellt stöd	Del 1: 4/4 Del 2: 7/8
*Hunstad, I., & Foelsvik Svindseth, M. Internationell Journal of Palliative Nursing (2013) Norway	Challenges in homebased palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences	Att undersöka närståendes uppfattningar av vad som påverkar kvaliteten i palliativ vård i hemmet.	Sju änkemän/änkor som vårdat en person som avlidit, intervjuades. Analys genom Systems theory.	Följande tema framkom: Holistisk omvårdnad, Stöd dygnet runt Bekräftelse	Del 1: 4/4 Del 2: 7/8
Jack, B., O'Brien, M., Scrutton, J., Baldry, C., & Groves, K. Journal of Clinical Nursing (2014) Great Britain	Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on impact of hospice at home services	Utforska utsatta familjers uppfattning samt erfarenhet kring palliativ hemsjukvård.	Kvalitativ studie, semi-strukturerad Intervju. 20 familjer intervjuades	Följande tema framkom: Uppskattad närhet I goda händer Stöd i det vardagliga livet	Del 1: 4/4 Del 2: 8/8

<p>Klarare, A., Rasmussen, B., Fossum, B., Fürst, C. J., Hansson, J., & Lundh Hagelin, C.</p> <p>Palliative & Supportive Care (2016).</p> <p>Sweden</p>	<p>Experiences of security and continuity of care: Patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams</p>	<p>Utreda det palliativa teamets arbete berättat av patienten och anhörig.</p>	<p>Intervju som transkriberades och sammanställdes till teman</p> <p>Över 18 år, inskriven i/anhörig till palliativ hemsjukvård</p> <p>Svensktalande.</p>	<p>Följande tema framkom: Säkerhet</p> <p>Fortlöpande vård</p>	<p>Del 1:4/4 Del 2:8/8</p>
<p>Linderholm, M., & Friedrichsen, M.</p> <p>Cancer Nursing (2010)</p> <p>Sweden</p>	<p>A desire to be seen: Family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care</p>	<p>Att undersöka hur informella vårdare till en närstående i palliativ hemsjukvård upplevde sin vårdande roll och stöd under livets slutskede och efter döden.</p>	<p>14 närstående intervjuades. Hermeneutisk metod</p>	<p>Följande tema framkom: Naturligt att vårda närståendes blev allvarligt sjuk</p> <p>Närstående tog på sig kontrollen och ansvaret</p> <p>Att bli sedd</p>	<p>Del 1: 4/4 Del 2: 7/8</p>
<p>Lovatt, M., Nanton, V., Roberts, J., Nobel, B., Pitt, E., Seers, K., Munday, D., & Ingleton, C.</p> <p>International Journal of Nursing Studies (2015)</p> <p>Great Britain</p>	<p>The provision of emotional labour by health care assistants caring for dying cancer patients in the community: A qualitative study into the experiences of health care assistants and bereaved family carers</p>	<p>Utforska den emotionella påfrestningen genomfört av vårdpersonal inom den lokala palliativa vården med perspektiv från både vårdpersonal samt anhöriga som vårdar cancerpatienter i hemmet</p>	<p>Kvalitativ design semi-strukturerad intervju, förlorat anhörig för 3-9 månader sen. 33 personer deltog.</p>	<p>Följande tema framkom: Utvecklandet av en personlig relation inom professionell gräns</p> <p>Vårdpersonal agerar som förhandlare mellan vården och de anhöriga</p> <p>Samarbete mellan vårdpersonal och anhöriga för att möjliggöra död i hemmet</p>	<p>Del 1:4/4 Del 2:8/8</p>

<p>*Martín Martín, J., Olano-Lizzaraga, M., & Saricibar-Razquin, M.</p> <p>International Journal of Nursing (2016)</p> <p>Spain</p>	<p>The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review</p>	<p>Avslöja upplevelsen av anhöriga till en terminalt sjuk patient I hemmet.</p>	<p>Kvalitativ litteraturöversikt</p>	<p>Följande tema framkom: Acceptera diagnosen.</p> <p>Känna den fysiska och emotionella bördan av vård</p> <p>Upplevelsen av ett begränsat liv</p> <p>Omdefinierad relation med vårdtagarna</p> <p>Värdera vikten av stöd från omgivningen</p>	<p>Del 1:4/4 Del 2:8/8</p>
<p>Millberg, A., & Friedrichsen, M.</p> <p>Support Care Cancer (2017)</p> <p>Sweden</p>	<p>Attachment figures when death is approaching: a study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences during palliative home care</p>	<p>Använda patientens och närstående upplevelse för att undersöka fästpunkter under hemsjukvård.</p>	<p>12 patienter 14 familjer under pågående palliativ hemsjukvård Sjukdomsoberoende.</p>	<p>Följande tema framkom: Familjemedlemmar och vännertrygghet</p> <p>Hälsosjukvårdpersonalitytrygghet</p> <p>Husdjurtrygghet</p> <p>Gudtrygghet</p>	<p>Del 1:4/4 Del 2: 8/8</p>
<p>Sarmiento, V., Gysels, M., Higginson, I., & Gomes, B.</p> <p>BMJ Supportive and Palliative Care (2017)</p> <p>Portugal</p>	<p>Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers</p>	<p>Förstå patientens och anhörigas upplevelse med palliativ hemsjukvård service, för att identifiera, utforska</p>	<p>Meta-etnografisk kvalitativ design</p> <p>Litteraturöversikt</p>	<p>Följande tema framkom: Närvarande</p> <p>Kompetens</p>	<p>Del 1:4/4 Del 2:8/8</p>

		och integrera de viktigaste komponenterna av vård för att forma upplevelsen av service för vårdtagarna.			
*Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. Palliative medicine (2015) Great Britain	`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 beskriva Närståendes upplevelser av känslomässiga utmaningar och att undersöka deras erfarenheter av hälso- och sjukvårdspersonal.	15 närstående medverkade i semi-strukturerade intervjuer. Analyserade genom Framework approach.	Följande tema framkom: Ansvar Isolerad Döden Meningsfullhet.	Del 1: 4/4 Del 2: 8/8
Turner, M., King, C., Milligan, C., Thomas, C., Brearley, S. G., Seamark, D., Wang, X., Blake, S., & Payne, S. British Geriatrics Society. (2016) Great Britain	Caring for a dying spouse at the end of life: "It's one of the things you volunteer for when you get married": a qualitative study for the oldest carers' experiences	Att undersöka de äldsta vårdarnas erfarenheter av att vårda en närstående i hemmet.	Cross-sectional kvalitativ design, djupintervjuer, 59 personer deltog	Följande tema framkom: Förmåga att vårda Benägenhet att våra	Del 1: 4/4 Del 2: 7/8
Ward-Griffin C., McWilliam, C., & Oudshoorn, A. Journal of Family Nursing (2012) Canada	Relational Experiences of family Caregivers Providing Home-Based End-of-Life Care.	Relationella erfarenheter av att hemsjukvård till äldre vuxna med avancerad cancer, berättat av anhöriga.	Över 60 år, obotlig cancer, engelsktalande, erhålla vård från familj. semi-strukturerad intervju, individuella tolkningar som sammanställdes till teman	Följande tema framkom: Prioritera vård Vårdgivarens behov-ignorerar egna behov, känslor Svårt att hantera-kämpa för att överleva	Del 1: 4/4 Del 2: 7/8

<p>Woodman, C., Baillie, J., & Sivell, S.</p> <p>BMJ Supportive & Palliative Care (2016)</p> <p>Great Britain</p>	<p>The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of- life. A systematic review and thematic synthesis of the qualitative evidence</p>	<p>Undersöka preferenser och perspektiv av plats för vård för sina närstående vid livets slutskede.</p>	<p>Kvalitativ litteratur- översikt.</p>	<p>Följande tema framkom: Perspektiv och preferens av plats vid vård.</p> <p>Inverkan av vårdandet för vårdgivaren</p>	<p>Del 1:4/4 Del 2:8/8</p>
---	--	---	---	--	--------------------------------

