



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV  
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

---

# Närståendes erfarenheter och behov av stöd inom palliativ vård i hemmet.

En litteraturstudie

Bianca Elofsson & Evelyn Gonzalez

2015

Examensarbete, Grundnivå (yrkesexamen), 15hp  
Omvårdnad  
Sjuksköterskeprogrammet  
Omvårdnadsvetenskap-Självständigt examensarbete 15 hp

Handledare: Marie Oswaldson  
Examinator: Kerstin Stake-Nilsson

---

## **Sammanfattning**

**Bakgrund:** Det blir allt vanligare inom hälso- och sjukvården att närstående får en betydande roll inom den palliativa vården i hemmet. De patienter som har sin sista önskan om att få dö hemma ger sina närstående ett stort ansvar. **Syfte:** Att beskriva närståendes erfarenheter inom palliativ vård i hemmet samt beskriva närståendes behov av stöd från sjuksköterskan inom palliativ vård i hemmet. Vidare var syftet att beskriva de inkluderade artiklarnas datainsamlingsmetod. **Metod:** Litteraturstudien använde sig av en beskrivande design baserad på fjorton vetenskapliga artiklar som söktes fram via databaserna Cinahl och PubMed samt genom manuell sökning. **Resultatet:** Visade att närstående kände ansvar dygnet runt, vilket resulterade i begränsning i vardagen då de satte sig själva och sina behov åt sidan. I de granskade artiklarna framställdes stödet från sjuksköterskan både som bristande och tillfredsställande. Vidare framkom att stöd i form av avlastning underlättade rollen som närståendevårdare och minskade känslor av trötthet, krav, ensamhet och isolering. God tillgänglighet och en bra relation med sjuksköterskan kunde minska känslor av osäkerhet och rädsla. Att ge rätt information och kommunikation kunde underlätta för närstående och reducera känslor av förvirring, frustration samt underlätta vårdtyngden. Att få bra efterlevandestöd i form av telefonsamtal, brev och hembesök kunde stärka hela familjen.

**Slutsats:** Närstående har ett behov av stöd från sjuksköterskan under och efter vårdtiden genom avlastning, emotionellt stöd, tillgänglighet, god relation med sjuksköterskan, information och kommunikation samt bra efterlevandestöd.

*Nyckelord: erfarenheter, närstående, palliativ vård, stöd*

## **Abstract**

**Background:** It is becoming increasingly common in health care that relatives have a significant role in palliative care at home. Some patients receiving care in a palliative phase choose to pass away at home, which implies that relatives need to take on a great responsibility for the patient's care. **Aim:** To describe the experiences and needs of relatives that provide support from the nurse in palliative care at home. Additionally the aim was to examine the method of data collection of all articles included in the thesis.

**Methodology:** The applied methodology is a literature study of descriptive character based on fourteen scientific articles, searched and found on the Cinahl and PubMed databases, as well as through manual research. **Result:** Relatives provide care around the clock, resulting in limitations in their own daily activities and ignoring their own needs. The nurse's support was portrayed both as deficient and satisfactory. Support to the relative in terms of relief facilitated the role for the relative as nurturers and reduced feelings of tiredness, demand, loneliness, and isolation. Decent availability and a good relationship with the nurse could reduce feelings of insecurity and fear with the relative. For the nurse to give the right information and communication to the relative could facilitate for the relative, and reduce feelings of confusion and frustration as well as the burden of the care. To get good bereavement support in the form of phone calls, letters and home visits could strengthen the entire family.

**Conclusions:** Relatives need for various forms of support from nurses during and after the palliative care. Emotional support, bereavement support, accessibility, good relationship with nurses, information, and communication are essential for maintaining well-being of the caregiving relative.

**Keyword:** *experience, family, Palliative care, support*

## Innehållsförteckning

<b>1. Introduktion</b> .....	1
<b>1.1 Palliativ vård</b> .....	1
<b>1.2 Palliativ vård i hemmet</b> .....	1
<b>1.3 Sjuksköterskans roll inom palliativ vård</b> .....	2
<b>1.4 Patientens erfarenhet inom palliativ vård</b> .....	2
<b>1.5 Närstående</b> .....	3
<b>1.6 Teoretisk referensram</b> .....	3
<b>1.7 Problemformulering</b> .....	4
<b>1.8 Syfte</b> .....	5
<b>1.9 Frågeställningar</b> .....	5
<b>2. Metod</b> .....	5
<b>2.1 Design</b> .....	5
<b>2.2 Databaser</b> .....	5
<b>2.3 Sökord och sökstrategi</b> .....	5
<b>2.4 Urvalskriterier</b> .....	6
<b>2.5 Urvalsprocess</b> .....	8
<b>2.6 Dataanalys</b> .....	9
<b>2.7 Forskningsetiska överväganden</b> .....	10
<b>3. Resultat</b> .....	9
<b>3.1 Närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet</b> .....	10
3.1.1 <i>Erfarenheter av att vårda sin anhörig i hemmet</i> .....	10
3.1.2 <i>Erfarenheter av upplevda krav</i> .....	11
3.1.3 <i>Erfarenheter av att sätta sig själv åt sidan</i> .....	11
<b>3.2 Närståendes behov av stöd från sjuksköterskan</b> .....	11
3.2.1 <i>Närståendes behov av avlastning</i> .....	12
3.2.2 <i>Närståendes behov av att bli sedda</i> .....	12
3.2.3 <i>Närståendes behov av tillgänglighet och utbildning</i> .....	13
3.2.4 <i>Närståendes behov av att skapa sig en relation med sjuksköterskan samt kontinuitet</i> .....	13
3.2.5 <i>Närståendes behov av information och kommunikation</i> .....	14
3.2.6 <i>Närståendes behov av efterlevandestöd</i> .....	15

<b>3.8 Datainsamlingsmetod</b> .....	16
3.8.1 <i>Kvalitativ metod</i> .....	16
3.8.2 <i>Mixad metod</i> .....	17
<b>4. Diskussion</b> .....	18
<b>4.1 Huvudresultat</b> .....	18
<b>4.2 Resultatdiskussion</b> .....	18
4.2.1 <i>Erfarenheter av att vårda sin anhörig i hemmet</i> .....	18
4.2.2 <i>Erfarenheter av upplevda krav</i> .....	19
4.2.3 <i>Erfarenheter av att sätta sig själv åt sidan</i> .....	19
4.2.4 <i>Närståendes behov av avlastning</i> .....	20
4.2.5 <i>Närståendes behov av att bli sedda</i> .....	20
4.2.6 <i>Närståendes behov av tillgänglighet och utbildning</i> .....	20
4.2.7 <i>Närståendes behov av att skapa sig en relation med sjuksköterskan samt</i> <i>kontinuitet</i> .....	21
4.2.8 <i>Närståendes behov av information och kommunikation</i> .....	21
4.2.9 <i>Närståendes behov av efterlevandestöd</i> .....	22
<b>4.3 Datainsamlingsmetoddiskussion</b> .....	22
4.3.1 <i>Kvalitativ metod</i> .....	23
4.3.2 <i>Mixad metod</i> .....	24
<b>4.4 Metoddiskussion</b> .....	25
<b>4.5 Kliniska implikationer för omvårdnad</b> .....	27
<b>4.6 Förslag till fortsatt forskning</b> .....	27
<b>4.7 Slutsats</b> .....	27
<b>5. Referenslista</b> .....	29

## Bilagor

**Bilaga 1** Tabell 2: Artikelöversikt

**Bilaga 2** Tabell 3: Artikelöversikt av författare, syfte och huvudresultat

## **1. Introduktion**

### **1.1 Palliativ vård**

Ordet palliativ kommer från latinets pallium som betyder mantel och är en symbol för lindrande åtgärder, en så kallat mantelomsvepande vård (1, 2). Palliativ vård sätts in då målet inte längre är att bota eller förlänga livet för patienten, utan att lindra lidande så långt det är möjligt (1, 3, 4). Enligt Socialstyrelsen benämns palliativ vård som vård i livets slutskede, där helhetssyn för både patienter och närstående aktivt eftersträvas hela vägen fram till livets slut (5). Detta stämmer överens med WHO:s definition av begreppet palliativ vård, där det ses som ett förhållningssätt, för att kunna förbättra välbefinnande för patient och närstående. Målet är att ge den bästa livskvaliteten, vilket inkluderar att förhindra och lindra lidande så långt det är möjligt (6). Den palliativa vården beskrivs i fyra hörnstenar, som innefattar; symtomlindring, samarbete, kommunikation samt stöd till närstående (5). Symtomlindringen består inte bara av fysiska symtom, utan även psykiska, sociala, existentiella samt andliga behov (1). Bra samarbete mellan de olika professionerna krävs för att möta patientens och närståendes behov. Fler förutsättningar för att uppnå en bra palliativ vård är kommunikation och relationer mellan sjukvårdspersonal, patient och närstående. Stöd till närstående är en viktig aspekt i de fyra hörnstenarna. Vårdpersonalen skall utforma vården utifrån närståendes behov (1, 5).

### **1.2 Palliativ vård i hemmet**

Med anledning av bristfällig omvårdnad av människor i livets slutskede växte det under 1960-talet, i Storbritannien fram något som kallas hospice-filosofin (2). I slutet av 1970-talet fördes frågan om palliativ vård upp i det svenska samhället och under denna tid utvecklades lasarettansluten hemsjukvård (4). Hemsjukvård bedrivs och definieras på olika sätt världen över, i vissa länder finns ingen sjukvårdspersonal till hands, utan det är närstående som helt och hållet blir vårdare för patienten. I Sverige definieras hemsjukvård som sjukvård som bedrivs i hemmet och där sjukvårdspersonal, oftast från kommun och landsting, samverkar men även där de närstående kan vara involverade i vården av den sjuke patienten (1). Sjukvårdspersonal, som oftast ingår i hemsjukvård, benämns för palliativt team och består av många olika professioner med specialisering inom denna typ av vårdform (2). Sjuksköterskan kan göra mycket för patienter i en palliativ fas i hemmet. Genom att ge läkemedel som minskar lidande, hjälpmedel som underlättar vardagen samt med medicinskteknisk apparatur som

underlättar smärtlindring och nutrition. Ofta kan nätterna kännas tunga med tankar och rädslor. Här är det viktigt att sjuksköterskan finns till hands för att stötta (1).

### **1.3 Sjuksköterskans roll inom palliativ vård**

Enligt international council of Nurses (ICN) etiska kod för sjuksköterskor vilar sjuksköterskans arbete på fyra ansvarsområden som utgör grunden för yrket. Dessa innefattar att; främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande. Vidare ingår det att sjuksköterskan skall ge vård till patient och närstående. Sjuksköterskan skall i sitt arbete utgå från ett fördomslöst synsätt och respektera alla människors rättigheter, värderingar, uppfattningar och traditioner. Hen skall även kunna informera patienter och närstående på ett sätt som ökar samtycke till vård och behandling. Det är upp till sjuksköterskan att ansvara för sin individuella profession (8). Enligt kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor ska sjuksköterskan se varje patient och närstående som en enskild individ, värna och respektera om integritet och människans autonomi samt ha ett etiskt förhållningssätt. I sjuksköterskans arbete ingår också att kunna kommunicera med patienter och närstående på ett ömsint, lyhört och respektfullt sätt samt se till att de uppfattat den givna informationen (15). Studier har visat att sjuksköterskor behöver få ökad kunskap och utbildning kring omhändertagandet av närstående för att ge stöd på bästa sätt (16, 17).

### **1.4 Patientens erfarenhet inom palliativ vård**

Ordet erfarenhet har en rad olika betydelser, sjuksköterskan har sina unika erfarenheter medan patienten har sina. Därför kan inte sjuksköterskan på förhand veta vad patienten vill och önskar, utan det krävs ett intresse för att på bästa sätt förstå patientens erfarenheter. Att drabbas av en obotlig sjukdom är skrämmande och orättvist och kan förändra livet och därmed patientens erfarenheter. Att hjälpa och förstå någon med en obotlig sjukdom innebär att förstå deras livserfarenheter och deras egen upplevelse av sjukdomsförloppet (1, 10). Patienten kan uppleva rädsla över att bli övergiven och hamnar i ett slags beroende av andras hjälp. Patienter som hamnar i liknande situationer känner ofta skuld och skam (1). Ett flertal studier påvisar att majoriteten av patienterna vill dö hemma för att det kan ge en känsla av säkerhet och trygghet. Att fortsätta leva som de alltid gjort in i det sista är en betydelsefull och känslomässig upplevelse (11-13). Studier har även visat att det finns patienter som inte trivs på sjukhus och ber sina närstående vårda dem i hemmet (14). Ett problem som kan uppstå är att patienterna

känner sig frustrerade och bär på skuld känslor då de tror att de är en belastning för de närstående (13).

### **1.5 Närstående**

Närstående är ett begrepp som allt oftare i litteraturen ersätts av begreppet anhörig. Närstående ger ett vidare begrepp då det innefattar fler än personer som är släkt eller har direkta blodsband till varandra, på så sätt kan begreppet även innefatta en arbetskollega, vän eller granne (2, 7). International Council of Nurses (ICN) etiska kod för sjuksköterskor definierar närstående som en gemensam enhet som utgörs av deltagare som anknyts via släktskap, känslomässiga eller rättsliga band (8). Närstående spelar en viktig roll inom den palliativa vården och skall enligt Socialstyrelsen erbjudas stöd för att klara av den situation de befinner sig i, både under sjukdomsförloppet men även efter att patienten har avlidit (5). Studier visar att problem kan uppstå om närstående inte aktivt kan känna att de har stöd från sjukvårdspersonalen. Närstående har ett behov av att hitta balans mellan sina egna önskemål och tillgängliga resurser vid vård av den anhörige (9).

Författarna till litteraturstudien kommer att benämna närstående som endast närstående men även de närstående som tagit på sig rollen som vårdare till den anhörige som vårdats i livets slutskede. Med benämningen anhörig menar författarna personen/patienten som vårdas palliativt.

### **1.6 Teoretisk referensram**

Joyce Travelbee var en omvårdnadsteoretiker från USA som levde mellan åren 1926-1972 och har haft stort inflytande på hur sjukvården ser ut idag. Enligt hennes teori skall omvårdnad fokusera på en mellanmänsklig dimension, vilket betyder en relation mellan sjuksköterska, patient och närstående. För att lyckas med den mellanmänskliga relationen, bör olika faser gås igenom. Dessa är; det första mötet, uppkomst av identitet, empati, sympati samt ömsesidig förståelse och kontakt. Vidare anser Travelbee att varje människa är unik, oersättlig och att hen någon gång kommer att komma i kontakt med sjukdom och lidande. Att stöta på lidande är en ofrånkomlig del i varje människas liv, det är en personlig erfarenhet som får individen att förstå dess innebörd av fysisk, psykisk och emotionellt smärta. Teorin lyfter även fram kommunikation som ett viktigt redskap för sjuksköterskan att använda sig av (18). Det är viktigt att kommunikationen fungerar inom palliativ vård, för att förstå de närstående och kunna tolka deras behov



(5). Enligt Eide & Eide finns det en rad olika tekniker sjuksköterskan kan använda sig av för att få kommunikationen att fungera mellan sjuksköterskan, patienten och närstående. De kan till exempel vara genom verbal eller icke-verbal kommunikation (19). Förutom att sjuksköterskan skall hjälpa patienten att finna mening i sina upplevelser, skall hen även stötta närstående. Det är viktigt att sjuksköterskan inte ställer närstående åt sidan utan visar empati och sympati, vilket inom palliativ vård betyder att känna medkänsla och omtanke. Vidare skall hen lyssna och bekräfta samt erbjuda stöd åt de närstående både under sjukdomsförloppet och efter att den anhörige avlidit (18).

### **1.7 Problemformulering**

Det blir allt vanligare inom hälso-och sjukvården att de närstående får en betydande roll inom den palliativa vården och blir vårdgivare åt en sjuk anhörig i hemmet.

Inte nog med att närstående skall hantera situationen över att deras anhörige drabbats av en obotlig sjukdom, de skall även ha kontroll över sin egen sorg. Att vara närstående och samtidigt agera vårdare kan minst sagt vara besvärligt och leda till trötthet, ensamhet, oro och sorg. Inom den palliativa vården i hemmet är det av stor vikt att stödja närstående, för att de skall klara av sin situation. Om närstående inte får förståelse och stöd kan det leda till att deras lidande ökar. I dagsläget är stödet till närståendevårdare bristfälligt och bör utvecklas. Därför är det av stor vikt att ge stöd till närstående i en tidig fas i processen, för att ge dem möjlighet att klara av rollen som närståendevårdare. För att sjuksköterskan skall kunna ge optimalt stöd för närstående behövs kunskap om närståendes erfarenheter av att vårda den anhörige i hemmet, samt deras behov av stöd från sjuksköterskan. En sammanställning av befintliga studier inom ämnet, kan ge en ökad förståelse hos sjuksköterskor om hur de kan stödja närstående inom palliativ vård i hemmet.

## 1.8 Syfte

Syftet med litteraturstudien var att beskriva närståendes erfarenheter inom palliativ vård i hemmet samt beskriva närståendes behov av stöd från sjuksköterskan inom palliativ vård i hemmet. Vidare var syftet att beskriva de inkluderade artiklarnas datainsamlingsmetod.

## 1.9 Frågeställningar

1. Vilka erfarenheter har närstående inom palliativ vård i hemmet?
2. Vilket behov av stöd behöver närstående inom palliativ vård i hemmet från sjuksköterskan?
3. Vilken datainsamlingsmetod beskrivs i de inkluderade artiklarna?

## 2. Metod

### 2.1 Design

Litteraturstudie med beskrivande design (20).

### 2.2 Databaser

Artikelsökningarna genomfördes i databaserna Cinahl och PubMed. Enligt Polit et al. är Cinahl en relevant och adekvat databas inom omvårdnadsforskning (20). PubMed är en databas som bland annat innefattar ämnen från det biomedicinska området, i egenskap av medicin, omvårdnad och hälso- och sjukvård (21).

### 2.3 Sökord och sökstrategi

I databasen Cinahl finns en översikt över ämnesord, Cinahl Headings (CH). I databasen PubMed kallas ämnesorden för Medical Subjects Headings (MeSH) (21). MeSH-termer fungerar som en kontrollerad vägledare och är till stor hjälp vid sökandet av varierande termer för sökord som är av samma betydelse (20). Utifrån litteraturstudiens syfte och frågeställningar användes sökorden; närstående, palliativ vård, anhörig och stöd, som översattes från svenska till engelska via sökordsguiden Svenska Medical Subject Headings (Mesh).

I Cinahl användes följande sökord som CH: *palliative care, caregivers, caregiver support, professional-family relations* och *support psychosocial*.

Följande sökord användes som fritextsökning i Cinahl: *support, experience, palliative care, family* och *home care services*.

I PubMed användes följande sökord som MeSH: *palliative care, caregivers, social support, home care services* och *professional-family relations*.

Följande sökord användes som fritextsökning i PubMed: *experience, palliative care, homecare, family caregivers*.

Artikelsökningarna i Cinahl och PubMed utfördes via Gävle Högskolans bibliotek.

Sökningen började med ett sökord i taget i vardera databas, för att på så sätt få reda på hur mycket material som fanns tillgängligt inom området. Därefter användes booleanska sökoperatörerna "AND" i kombination med sökorden för att avgränsa sökningen (22).

Vidare valdes två artiklar ut genom manuell sökning utifrån andra artiklars referenslistor.

I Cinahl användes följande begränsningar: "Linked full text", "Peer reviewed", publicerat mellan åren 2008-2015, "all adult" samt skrivna på engelska eller svenska.

I PubMed användes följande begränsningar: "full text", publicerat mellan åren 2008-2015, "adult: 19 + years", skrivna på engelska eller svenska.

## **2.4 Urvalskriterier**

Inklusionskriterier är enligt Willman et al. artiklar som har relevans för studiens syfte och frågeställningar (22).

*Inklusionskriterier.*

Artiklarna skulle svara på angivet syfte och frågeställningar, både artiklar med kvalitativ och kvantitativ ansats, urvalsgruppen var närstående över 18 år vars anhöriga vårdats i hemmet i en palliativ fas, publicerade mellan åren 2008-2015, artiklar skrivna på svenska eller engelska. Även artiklar som var godkända av en etisk kommitté och/eller att artikelförfattarna gjort etiska överväganden i innehållet av artiklarna (20).

Exklusionskriterier är enligt Willman et al. artiklar som inte har betydelse för studiens syfte och frågeställningar (22).

*Exklusionskriterier.*

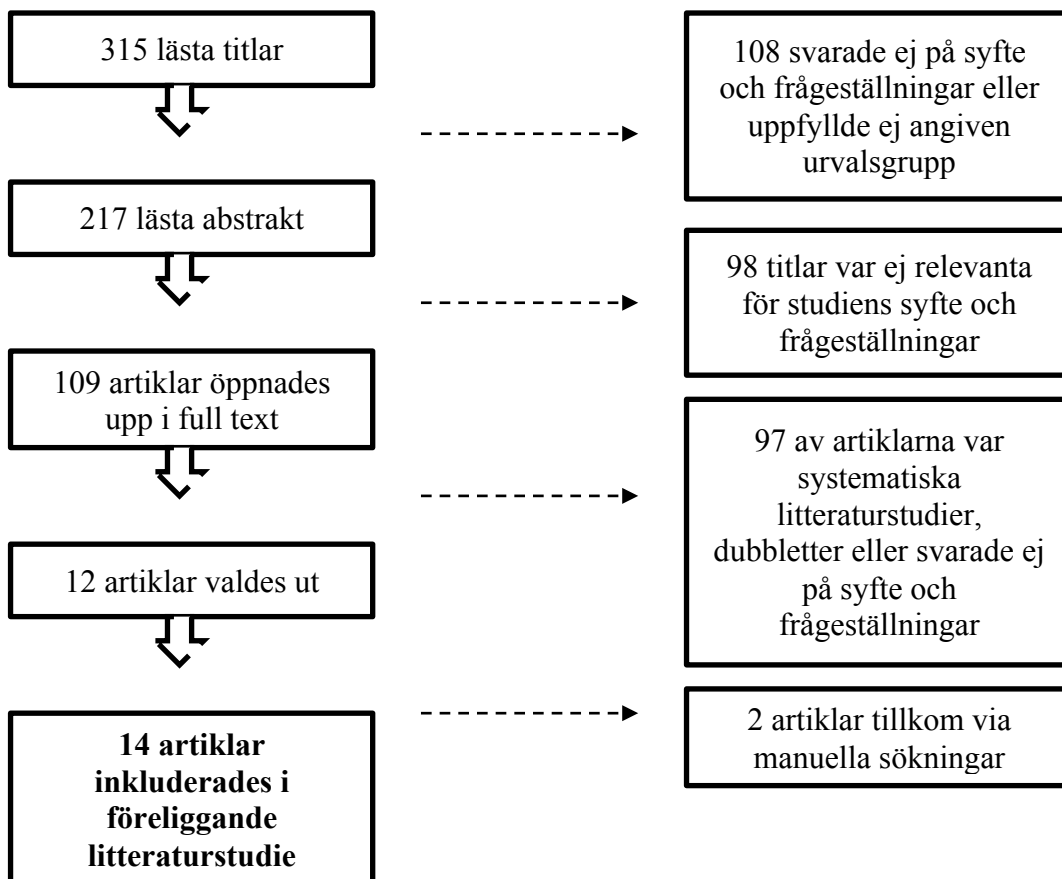
Artiklar som inte uppfyllde uppsatta inklusionskriterier, inte var tillgängliga via Högskolan Gävles databas, samt systematiska litteraturstudier.

**Tabell 1.** Utfall av artikelsökning i databaser

<b>Databaser</b>	<b>Söktermer</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Valda källor (exklusive dubletter)</b>
<b>Cinahl</b>	<i>Palliative care (CH)</i>	2244	
<b>Cinahl</b>	<i>Caregivers (CH)</i>	3593	
<b>Cinahl</b>	<i>Support, Psychosocial (CH)</i>	6767	
<b>Cinahl</b>	<i>Palliative care (CH) AND Caregivers (CH) AND Support</i>	63	5
<b>Cinahl</b>	<i>Palliative Care (CH) AND Professional-Family Relations (CH) AND Support, Psychosocial (CH)</i>	21	1
<b>Cinahl</b>	<i>Palliative care (CH) AND Professional-Family Relations (CH) AND experience</i>	36	1
<b>Cinahl</b>	<i>Palliative care (CH) AND caregiver support (CH)</i>	20	1
<b>Cinahl</b>	<i>Palliative care AND support AND family AND home care services</i>	42	1
<b>PubMed</b>	<i>Palliative care (MeSH) AND caregivers (MeSH) AND Social support (MeSH)</i>	60	1
<b>PubMed</b>	<i>Palliative care (MeSH) AND Experiences AND support AND home</i>	68	1
<b>PubMed</b>	<i>Palliative care AND Homecare AND family caregivers</i>	5	1
<b>Manuella sökningar i relevanta artiklars referenslistor</b>	Sökningen skedde utifrån relevans för syfte och frågeställningar		2
<b>Antal träffar</b>		315	14

## 2.5 Urvalsprocess

Författarna läste samtliga funna artiklars titlar. Exkluderades gjorde de artiklar vars titlar inte ansågs relevanta för studiens syfte eller frågeställningar. Vidare lästes artiklarna abstrakt, där artiklar som inte svarade på syfte och frågeställningar eller som inte svarade upp mot angiven urvalsgrupp exkluderades. De kvarvarande artiklarna vars abstrakt var av betydelse för studien öppnades upp via i full text för vidare granskning. Exkluderades gjorde de artiklar som var systematiska litteraturstudier, dubletter från tidigare sökningar och artiklar som inte svarade upp mot syfte och frågeställningar. Slutligen återstod tolv artiklar efter urvalsprocessen, vidare tillkom två artiklar genom manuell sökning, se figur 1.



Figur 1. Visar urvalsprocessen vid litteratursökningen

## 2.6 Dataanalys

De fjorton artiklarna som slutligen valdes ut, lästes hela artikeln med blickfång på syfte, metod och resultatdel. Därefter skrevs artiklarna ut för att kunna markera viktiga delar som svarade på syfte och frågeställningar. För att på ett tydligt sätt få en översikt över resultatets likheter och skillnader, sammanställdes två tabeller. Tabell 2 (bilaga 1) rubriceras enligt följande; författare, publikationsår, land, titel, ansats och design, urvalsmetod, undersökningsgrupp, datainsamlingsmetod och dataanalysmetod. I tabell 3 (bilaga 2) presenteras en sammanställning över artiklarnas syfte och huvudresultat, med rubrikerna; författare, syfte och huvudresultat. För att svara på frågeställning 3 valde författarna att beskriva de valda artiklarnas datainsamlingsmetod. De presenteras i tabell 3 (bilaga 2) samt i löpande text under litteraturstudiens resultatdel. Artiklarna översattes från engelska till svenska, detta gjordes för att lättare bearbeta artiklarna och få bättre uppfattning av innehållet. Översättningen har diskuterats mellan författarna.

Anteckningar fördes under hela läsprocessen för att lättare kunna identifiera viktiga aspekter till resultatet. Till en början granskades artiklarna separat då det ökar validitet och reliabilitet (21). Viktiga delar markerades med hjälp av färgpennor som hade relevans för studiens syfte och frågeställningar med hjälp av ett färgkodningssystem. Enligt Polit et al. är färgkodning ett praktiskt sätt att använda som organisationsverktyg vid bearbetning av studier (20). Sedan träffades författarna för att gå igenom artiklarna för att se om båda har tolkat resultatet på liknade sätt, för att undvika feltolkningar och eventuella bortfall (23). Likheter och skillnader mellan de olika studiernas resultatdel diskuterades, för att identifiera teman och subteman utifrån syfte och frågeställningar (21). Vidare lästes de inkluderade artiklarna ytterligare för att få ihop delarna till en helhet. De meningar och ord som liknade varandra sattes ihop i ett word-dokument med olika färgkombinationer för att lättare hitta teman som passade ihop. Då syftet var att beskriva närstående erfarenheter inom palliativ vård i hemmet samt beskriva närståendes behov av stöd från sjuksköterskan inom palliativ vård i hemmet framkom två huvudteman upp vilka var; ”*närstående erfarenheter av palliativ vård i hemmet*” och ”*närståendes behov av stöd*”. Därefter bildades nio subteman som hade relevans för syfte och frågeställningar som ligger till grund för litteraturstudiens resultat. De framkomna huvudteman och subteman ligger till grund för resultatets huvudrubriker och underrubriker. Därefter sammanställdes de inkluderade artiklarnas datainsamlingsmetod.

## **2.7 Forskningsetiska överväganden**

Enligt Forsberg et al. bör forskningsetiska överväganden göras i samband med en litteraturstudie (24). Författarna till litteraturstudien har försökt att på ett etiskt försvarbart sätt behandla de övriga författarnas texter. Detta har skett genom en noggrann läsning och objektivitet utan hänsyn till egna åsikter och värderingar, som skulle kunna förvränga texterna på något sätt då en översättning gjorts från engelska till svenska (21). Författarna till litteraturstudien tar avstånd från plagiering och följer de regler och riktlinjer som gäller angående området forskningsetik, det vill säga, inte skrivit av eller kopierat texter från en källa utan att angett referens (20). Författarnas intention var enbart ett välja ut artiklar som blivit forskningsetiskt godkända av etisk kommitté och/eller vars författare gjort etiska överväganden innan publicering (24). Polit et al. menar att en vetenskaplig artikel måste granskas och godkännas av en etisk kommitté som utgår från vedertagna riktlinjer innan publicering (20). I de inkluderade artiklarna innefattar närstående till personer som vårdas i en palliativ fas och tillhör därmed en sårbar grupp individer, denna aspekt bör forskaren ha i åtanke och handla utefter (21).

## **3. Resultat**

Litteraturstudiens resultat grundar sig på fjorton vetenskapliga artiklar, elva kvalitativa och tre var av mixad metod. Resultatet kommer att presenteras under två huvudrubriker och nio underrubriker. Sist i resultatet presenteras även en beskrivning av artiklarnas datainsamlingsmetod.

### **3.1 Närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet**

Att vara närstående och vårda var givande, meningsfullt och underlättande processen att anpassa sig, även om det beskrevs som en begränsning i vardagen (25). Närstående angav att de accepterat situationen över att vårda sin anhörige, men försökte anpassa sig till den varje dag (25, 26).

#### *3.1.1 Erfarenheter av att vårda sin anhörig i hemmet*

Att leva med någon som var i en palliativ fas och att hamna i rollen som närståendevårdare var psykiskt och fysiskt påfrestande, de närstående levde i en tillvaro full av krav som de inte alltid kunde fullfölja (25-27). Många närstående beskrev att de pendlat mellan hopp och förtvivlan för att en dag inse att de skulle behöva ta hand om

sin anhöriga (25, 26). Närståendes känsla av skyldighet och tillgivenhet till sin anhöriga var stark (25-27). De närstående berättade att det var viktigt att få vårda sin anhörig i hemmet och att få uppfylla deras önskan (28). Att få ägna hela sin uppmärksamhet åt den anhörige gav den närstående upplevelser av stolthet över att vårda (29). Relationen mellan närstående och anhörig förändrades då omvårdnadsbehovet ökade och de behövde sköta intima delar hos den anhöriga (29, 30).

### *3.1.2 Erfarenheter av upplevda krav*

Rollen som närståendevårdare var något som förväntades från både vårdpersonal och anhörig och togs förgivet när behov uppstod. Att bli tagen förgivet gav känslor av otrygghet och närstående hamnade i en roll de inte var förbereda på (25, 26). Närstående beskrev att det var ett heltidsarbete att vårda sin anhörig. De skulle samordna och ge vård 24 timmar om dygnet, sju dagar i veckan med ständig oro över den anhörigas tillstånd (29-31). Många närstående kände en enorm trötthet, det var ständigt saker att göra och de kände sig utslitna (27, 29). Det fanns närstående som beskrev kraven som övermäktiga, de ville ge upp och lämna den anhörige till sjukhuset, men de hade lovat varandra att finnas där (31). När den palliativa vården blev för ansträngande och de närstående kände att de inte hade styrka att fortsätta, uppstod en känsla av otillräcklighet, som resulterade i skuld-känslor eftersom de inte levde upp till förväntningarna (27).

### *3.1.3 Erfarenheter av att sätta sig själv åt sidan*

Många närstående satte alltid anhörigas behov först och sina egna behov i andra hand (29, 31). De hade ingen egen tid för sig själva och sina behov, utan fick vara med den anhörige i stort sett hela tiden. Det krävdes konstant tillgänglighet, beslut skulle fattas angående behandling och hantering av medicin (29, 31). När väl sjuksköterskan fanns där och frågade närstående om deras egna behov hann de reflektera kring saker de aldrig prioriterat tidigare, nämligen sig själva och därmed skapades känslomässiga reaktioner, där de kom till insikt om att de var i behov av stöd (32).

## **3.2 Närståendes behov av stöd från sjuksköterskan**

Utöver sjuksköterskans närvaro, poängterar närstående hur tryggt och stödjande det kändes att veta att sjukvårdspersonalen hade en hög yrkeskompetens med mycket kunskap och erfarenhet inom den palliativa vården (33, 34). Att ha en bra relation med



sjuksköterskan var en viktig aspekt för många närstående. Sjuksköterskan beskrevs som professionell och kunnig i sin yrkesutövning och kunde hjälpa till med det mesta som efterfrågades (25, 26, 29, 34).

### *3.2.1 Närståendes behov av avlastning*

För många närstående var det extremt viktigt att få avlastning genom att lägga över ansvaret på sjuksköterskan, bara om det så var för en kort tid. Vissa närstående upplevde att det var skönt att veta att den anhörige var i trygga händer och på så sätt kunna ägna lite tid åt sig själva. Medan några närstående upplevde att de inte ville ta emot hjälp då de ville sköta sin anhörige själv. De närstående behövde känna tillit och skapa en förtrolig relation först där förtroende ingavs (29, 33). Sjuksköterskor som jobbade nattetid gav ett enormt stöd till närståendevårdarna genom att låta dem vila ut under natten för att orka med att vårda under dagen. Några närstående nämnde att de fick hjälp med hushållssysslor och kunde därmed ha kvalitetstid med den anhörige den sista tiden i livet. För vissa närstående betydde hjälpen från vårdpersonalen mer än att bara ge vård till en anhörig. Det gjorde skillnaden mellan att kunna fortsätta jobba och driva ett företag, eller att förlora det helt och hållet. Det var skönt för närstående att veta att deras anhörige var i goda händer vilket gjorde att de kunde koncentrera sig på arbetet (33). För vissa närstående var det svårt att orka med, de upplevde att de jobbade dygnet runt och fick lägga mycket tid på att kontrollera de medicintekniska apparaterna under natten, vilket resulterade i störd nattsömn (34, 35).

### *3.2.2 Närståendes behov av bli sedda*

Närståendevårdarna beskrev att de ofta kände sig ensamma och hade ett behov av att bli sedda och uppskattade. De ville ha någon som förstod dem och vad de gick igenom (26, 30). Då sjuksköterskan inte såg närståendes osäkerhet och oerfarenhet upplevdes känslor av maktlöshet (26). Några närstående avböjde däremot kontakten med sjuksköterskan eller annan vårdpersonal då de hade ett stort familjenätverk som de istället kunde prata med och få stöd av (32, 35). Några närstående hade förlorat hela sitt sociala nätverk och var ensamma i rollen som närståendevårdare (31). Många närstående hade önskat mer egen tid med sjuksköterskan för att motverka känslor av isolering och ensamhet. Närstående upplevde att sjuksköterskan oftast bara var där för den anhörige och kände sig bortglömda. Många gånger frågade inte vårdpersonalen om hur de närstående mådde och om deras situation. De kände sig utnyttjade och

bortglömda då all uppmärksamhet kretsade kring den anhörige (37, 26). Trots detta fanns det förmåga att skapa sig en relation med sjuksköterskan samt att hitta det som var ett viktigt stöd för närståendevårdaren för att känna sig involverad i vården. När en bra relation skapades mellan sjuksköterskan och de närstående, blev de sedda och kände sig uppskattade (26, 32).

### *3.2.3 Närståendes behov av tillgänglighet och utbildning*

Att veta att sjukvårdspersonal fanns tillgängligt dygnet runt var en trygghet för många närstående (28, 32-33). Vetskapen om att alltid kunna nå en sjuksköterska oavsett tid på dygnet gjorde att närstående upplevde stöd genom att de kände sig inbjudna att kontakta vårdpersonalen (34). En närstående berättade att det var stödjande då sjuksköterskan lyssnade och bekräftade dem, samt vetskapen om att det fanns ett stödnätverk att luta sig mot när det behövdes (32). Några närstående uppgav att utan hemsjukvårdsteamet hade de känt sig sårbara, vilsna och ensamma (33). Att veta att vårdpersonalen var där för dem var inte bara en tröst, utan lugnande också. De närstående behövde inte vänta en längre tid på att sjukvårdspersonalen skulle komma utan de fick snabbt den hjälp de behövde (33). Däremot kände de närstående sig otrygga och oroliga då sjukvårdspersonalen kom senare än överenskommen tid. Värst var det mellan skiftbyten- kvälls och nattpass, då den anhörige väntade på smärtlindring (34). Närståendevårdaren beskrev att de hade en central roll gällande administrering av läkemedel till den anhöriga. De fick utbildning av sjukvårdspersonalen om hur de skulle ge läkemedlen och hur ofta. Detta resulterade i att de närstående inte behövde vänta på att sjukvårdspersonal skulle komma dit för att smärtlindra den anhöriga (28). I extra tuffa tider, då till exempel den anhörige hade flera olika symtom, kändes det skönt för närstående att veta att sjukvårdspersonalen skulle komma till dem. Det gav de närstående hopp och styrka att fortsätta med sin roll som närståendevårdare (33). När den närstående insåg att det inte var så lång tid kvar att leva för den anhörige, var det extra betryggande att ha en sjuksköterska närvarande i hemmet, detta hjälpte närstående och anhörig att uppleva en bra sista tid i livet tillsammans (33).

### *3.2.4 Närståendes behov av att skapa sig en relation med sjuksköterskan samt kontinuitet.*

Den patientansvariga sjuksköterskan i teamet hade en betydande roll för närstående där förtroendefulla samtal utvecklades mellan dem (34). En del närstående betonade att utan

det professionella vårdteamet hade de närstående aldrig klarat av att vårda sin anhörige, de beskrev sjuksköterskans roll som central och viktig (26). De flesta av familjemedlemmarna i studien av Lundberg et al. kände att deras relation med sjuksköterskan var bra och att de var i goda händer. De använde orden värme och komfort då de skulle beskriva sjukvårdspersonalen. Dessa känslor väcktes då läkare och sjuksköterskor visade empati och flexibilitet samt då de hade tid att sitta ner med de närstående och prata. Dock ansåg inte alla närstående detta, de uppfattade vårdrelationerna och mötena med vårdpersonalen som skyndande och stressande och kände att deras sorg och ångest ignorerades (38). När närståendevårdarna lyckades skapa sig en bra vårdrelation till sjuksköterskan, upplevde de delaktighet och att sjuksköterskan hade en stödjande roll för dem. Det var när sjuksköterskan fanns där för de närstående som de kände att de klarade av svåra situationer. Dock var det några närstående som kände att de lämnades utanför och på så sätt inte kunde skapa sig en relation med sjuksköterskan, detta gav känslor av maktlöshet, osäkerhet, isolering och sårbarhet (26).

Många närstående poängterar vikten av kontinuitet då vårdpersonalen kom hem till dem (29, 31, 34, 37). För många var det dock svårt att dela sitt hem med främlingar. För att skapa sig en bra relation till vårdpersonalen, behövde närstående känna tillit och trygghet för att kunna släppa in vårdpersonalen i hemmet (29). I studien av Borstrand et al. tyckte närstående att det var många olika personer som kom och gick, men även att flera återkom regelbundet, vilket var en trygghet (34). Närstående berättade att det hade varit skönt med en kontaktperson, där en personlig relation kunde skapas för att på så sätt få ett förtroende för sjukvårdspersonalen (29, 31).

### *3.2.5 Närståendes behov av information och kommunikation*

Många närstående var nöjda med informationen och kommunikationen mellan dem och vårdpersonalen (27, 34, 36, 38). Många närstående beskrev att de uppskattade då vårdpersonalen hade tid att förklara kring sjukdomsförlopp, mediciner, smärtlindring samt visade empati för deras behov (30, 31, 34, 37). Nästan alla närstående i artikeln av Lundberg et al. tyckte att de fick stöd genom att ta emot information. De uppskattade att sjukvårdspersonalen var ärlig och rakt fram samt att de fick svar på frågor och funderingar (38). Närstående var nöjda med den skriftliga och muntliga informationen de fick angående anhörigas situation. Det underlättade deras möjlighet att dela ansvaret med teamet. En annan aspekt som uppskattades av närstående var då de kunde sätta sig

ner, ensamma i lugn och ro med sjuksköterskan och diskutera den anhöriges tillstånd och fortsatta omvårdnadsplanering (34).

Andra uppgav att de uppskattade då de fick möjlighet att prata om sig själva och sin situation. Några närstående tyckte det var skönt att fokus inte bara lades på den anhörige och dennes sjukdom. En del närstående beskrev att det var ett stort stöd att ha någon som lyssnade på dem. En önskan från en närstående var att få prata med någon som inte hade hand om hans frus vård, då han kunde öppna sig mer (36). I studien av Totman et al. nämnde närstående att de hade velat att sjukvårdpersonalen skulle prata öppet om anhöriges prognos. Då kommunikationen blev missvisande och snedvriden ledde detta till förvirring och upplevelsen av att saker undanhållits (30). En närstående beskrev att det saknades ett gemensamt beslutfattande kring den anhöriges vård och att hon och den anhörige ville vara mer involverade i att fatta olika beslut kring vården. En annan närstående beskrev känslor av frustration då kommunikationen enbart fokuserades på den anhörige och alla praktiska saker runtomkring. Inget fokus lades på närståendes känslor och erfarenheter (26).

Ibland var det en säkerhet och ett stöd för närstående att få information via broschyrer istället för via kommunikation med sjukvårdpersonalen. Närstående beskrev att det var lättare att läsa och förstå vad som menades med till exempel sjukdomsförlopp och smärtlindring om de i lugn och ro kunde låta informationen sjunka in (38).

I studien av Borstrand et al. nämnde många närstående att de inte visste vad som skulle hända med den anhörige under den sista tiden i livet. De ansåg sig inte ha fått information om att det inte var lång tid kvar. De närstående hade uppskattat att få klar och tydlig information via verbal kommunikation, men även skriftligt för att på så sätt kunna förbereda sig bättre inför bortgången av den anhörige (34).

### *3.2.6 Närståendes behov av efterlevandestöd*

Närstående beskrev att efter deras anhörig avlidit hade de fått bra stöd från vårdpersonalen vilket stärkte hela familjen (34, 38). Stöd som uppskattades var brev och telefonsamtal som de fick av vårdpersonalen, samt att de blev erbjudna att tala med en psykolog, vilket stärkte de närstående (38). I studien av Borstrand et al. betonar några närstående hur värdefullt det var då ansvarig sjuksköterska och läkare kom hem till dem efter att den anhörige hade avlidit. Dock var det några närstående som uttryckte att de skulle velat ha mer kontakt och uppföljning från sjuksköterskan. Närstående beskrev känslor av tomhet och ensamhet då de gick från att ha besök av vårdpersonal med jämna

mellanrum till att känna sig helt ensamma (34). I studie av O'Connor et al. poängterar de närstående hur det brast i stödet tiden efter en anhörig avlidit. De närstående önskade ett personligt efterlevandestöd från sjuksköterskan, då de haft en central roll som närståendevårdare till en sjuk anhörig (37).

### **3.8 Datainsamlingsmetod**

Fjorton artiklar granskades gällande deras datainsamlingsmetod. Resultatet av granskningen av artiklarnas datainsamlingsmetod kommer att presenteras med hjälp av två underrubriker; *Kvalitativ metod* samt *Mixad metod*, vilket innebär en kombination av kvalitativa och kvantitativa metoder. Elva artiklar använde sig av en kvalitativ metod och tre av en av mixad metod. Samtliga artiklar använde sig av ljudbandsinspelningar och transkribering, vilket innebär att texten skrivs ner ordagrant (23).

#### *3.8.1 Kvalitativ metod*

Nio av de inkluderade artiklarna i föreliggande litteraturstudie hade intervjuerna olika möjligheter att bestämma vart intervjun skulle äga rum. Majoriteten av intervjuerna hölls i närståendes hem (27, 28, 30-35, 38). I artiklarna av Holm et al. och Lundberg et al. genomfördes merparten av intervjuerna på forskarnas arbetsplats. Varje intervju varade mellan 20 minuter och upp till 2 timmar (25-28, 30, 33, 34). Tre av artiklarna i studien hade inte beskrivit längden på intervjuerna (27, 31, 35). I en artikel används telefonintervju som metod. Denna strukturerades utefter ett frågeformulär, så kallat *Carer Support Needs Assessment Tolls* (CSNAT). Tiden för intervjun i artikeln varierade mellan 9-63 minuter (32). Frågeformuläret CSNAT är vanligt att använda då familjer intervjuas om vård i livets slutskede, för att på så sätt komma över bra och systematiskt information. Verktöget CSNAT har ett bra innehåll och kriterier för validitet och visar känslighet över tid. Graden för validitet visar på om mätinstrument mäter det som det är avsett att mätas (21). Semistrukturerade intervjuer som datainsamlingsmetod utfördes hos sex av artiklarna med varierande grad av öppna och djupgående frågor samt följdfrågor (27,28, 30-33, 35, 38). Semistrukturerade intervjuer innebär att frågorna inte behöver gå enligt någon viss förutbestämd ordning, däremot får deltagarna samma frågor och forskaren anpassar sig under intervjuens genomförande (21, 24). Vid två av intervjuerna användes en intervjuguide (25, 26). Vilket betyder att frågorna är nedskrivna och används som stöd under intervjun. En intervjuguide ger möjlighet att styra upp intervjun med frågor som är väsentliga inom den tid som finns avsatt (21). I

en av de inkluderade artiklarna fick närstående berätta på ett djupare plan om ämnet och fick även följdfrågor om deras upplevelser, uppfattningar och erfarenheter. Under intervjuens gång utvecklades frågor och kommentarer för att söka efter förståelse (34). För att en intervju skall bli bra genomförd, är platsen där intervjun äger rum av stor betydelse (20).

### 3.8.2 Mixad metod

I artikeln av Carlssons et al. gjordes 30-60 minuters långa strukturerade samtal, med strukturerad metod. Efter en vecka mottog deltagarna tretton frågor. Där de fick svara på frågor kring föregående samtal. Enkäten var en version av ett så kallat Sauk frågeformulär. Två frågor uteslöts då de var mer inriktade mot terapeutiskt möten. Denna första fråga kunde vara; *”Tyckte du samtalet med sjuksköterskan var viktig för dig”*. Vilket kunde besvaras utifrån en tregradig skala. Tio frågor handlade om olika synpunkter och besvarades utifrån en sjugradig skala. Frågeformuläret hade även två öppna frågor där närstående kunde prata fritt om det strukturerade samtalet. Frågeformuläret kompletterades med semistrukturerade intervjuer med hjälp av en intervjuguide. Samtalen utfördes i hemsjukvårdens lokaler. Det framkom inte om enkäten i studien höll god validitet eller reliabilitet (36). Validitet innebär att studien mäter det som den är avsedd att mäta. Reliabilitet innebär att samma mått fås vid varje mätning (21).

Det utfördes även fokusgruppsintervjuer med sjuksköterskor som var involverade i den palliativa hemsjukvården (36). Studien skriven av O'Connor et al. genomfördes genom tre olika fokusgrupper med tidigare närståendevårdaren, nuvarande närståendevårdare och sjuksköterskor, inom den palliativa hemsjukvården. Fokusgrupperna användes för att utforska närståendes tillfredsställelse och upplevelse av den palliativa hemsjukvården (37). Vidare användes uppgifterna från sjuksköterskorna och svaren från närståendevårdarna för att validera resultatet genom triangulering. Triangulering innebär att använda sig av den kvantitativa och den kvalitativa ansatsen för att belysa ett problem (24). Slutligen skickades det ut en postenkät till familjemedlemmar vars anhörig hade avlidit för att få veta vad som upplevdes vara bra och dåligt med den palliativa hemsjukvården. Frågorna omfattades av frågor med enkla svar så som; *”alltid”* eller *”aldrig”* utifrån en 5-gradig likertskala. Det fanns även en möjlighet till skriftliga synpunkter i fritext. Postenkäten som användes i studien visade sig ha takeffekter. På grund av detta visade utfallet i resultatet en minskad känslighet för

mätning av den beroende variabeln. Dessutom var vårdarens behov inte statisk utan förändras över tid och kunde även variera beroende på ålder och kön. Fokusgrupperna höll till i ett mötesrum inom slutenvårdsenheten och sjuksköterskorna i personalrummet (27). I den sista inkluderade studien med mixad metod, fick deltagarna fylla i ett så kallat PNCP-frågeformulär och efter att ha fyllt i enkäten ingick de i semistrukturerade telefonintervjuer. Varje intervju varierade i längd, vissa upp till 60 minuter. PNCP-frågeformuläret rapporterade att verktyget var godkänt och tillförlitligt, men inte tillräckligt säkert att använda vid statistiska uträkningar (29).

Den starkaste motivationen till att välja mixad metod är att en särskild fråga kräver en mixad metod och att forskaren betraktar att undersökningen som driver frågan är starkare än den valda metoden (20).

## **4. Diskussion**

### **4.1 Huvudresultat**

Resultatet visar att de närstående kände ansvar dygnet runt, vilket resulterade i begränsning i vardagen då de satte sig själva och sina behov åt sidan. Stöd från sjuksköterskan minskade vårdtyngden och bidrog till att de närstående kunde få mer tid för sig själva. Stödet från sjuksköterskan framställdes både som bristande och tillfredsställande. Stöd i form av avlastning underlättade rollen som närståendevårdare och minskade känslor av trötthet, krav, ensamhet och isolering. God kommunikation och tydlig information kan underlätta för närstående och reducera känslor av förvirring, frustration samt underlätta vårdtyngden. Tillfredsställande tillgänglighet och en god relation till sjuksköterskor kan minska känslor av osäkerhet och rädsla. Utöver en god relation till sjuksköterskor har de närstående ett behov av stöd från sjuksköterskan både under och efter vårdtiden genom avlastning, emotionellt stöd och tillgänglighet. Att få bra efterlevandestöd i form av telefonsamtal, brev och hembesök kan stärka hela familjen.

### **4.2 Resultatdiskussion**

#### *4.2.1 Erfarenheter av att vårda sin anhörig i hemmet*

Ett centralt fynd i litteraturstudien var att många närstående upplevde rollen som närståendevårdare som krävande och utmanande (25). En del närstående beskrev att det var psykiskt och fysiskt tungt att vårda den anhörige (26, 27). Av detta framgår att den närstående behöver tidigt stöd i processen för att klara av rollen som närståendevårdare.

Socialstyrelsen föreslår att det skall erbjudas stöd till den närstående, för att förebygga ohälsa samt att ge energi för att hantera svårigheter under vårdtiden. För att uppnå målet med att stödja närstående behöver sjuksköterskan ge vägledning och bekräfta den närstående, för att kunna fortsätta vårda (1). Tidigare forskning har visat att närstående inte klarar av vårdarsituationen och då stödet brister, var de tvungna att söka sjukhusvård, vilket fick närstående att känna skuld och skam över att inte lyckats hålla sitt löfte (39). Resultatet har även visat att närstående upplevde det meningsfullt att vårda den anhörige, det var viktigt för dem att uppfylla den anhöriges önskan (25, 28). Genom att identifiera behov, önskemål samt att planera och ge information angående den sista tiden i livet som är kvar för den anhörige, kan närstående förbereda sig för att leva nära döden och vårda sin anhörig hemma (40).

#### *4.2.2 Erfarenheter av upplevda krav*

Närstående upplevde att de var tvungna att vara tillgängliga dygnet runt i hemmet. Att vara närståendevårdare är tröttsamt och ett ensamt jobb (29-31), vilket stämmer överens med tidigare studier, som beskriver att det var påfrestande att ha den anhörige på sjukhus. Då den närstående prioriterade den anhörige på bekostnad av sina egna behov (41). Studien av Almås et al. belyser att närstående har ett behov av att finnas där för den anhörige men det kan skapa problem då den närstående inte kan eller vill lämna den anhörige, utan vill tillbringa så mycket tid tillsammans som möjligt. Därför är det av vikt att se till att den närstående mår bra, avsätta tid och finnas där trots den stora belastningen som kan råda inom dagens vård (42).

#### *4.2.3 Erfarenheter av att sätta sig själv åt sidan*

Resultatet visar att närstående oftast sätter anhöriges behov först och sig själva i andra hand, vilket resulterar i att närståendes hälsa påverkas negativt och kan bidra till oro och utmattning (29-31). Vidare i resultatet lyfts det fram att sjuksköterskan har en viktig roll genom att bara finnas där och fråga om närståendes behov (32). En stor del av sjuksköterskans roll är att skapa förtroendefulla relationer, uppmuntra och vara närvarande (1). Denna åsikt stöds av Angelo et al. som poängterar att sjuksköterskan behöver vara behjälplig för att upprätthålla den vårdande rollen. Att lära närstående praktiska moment samt förklara vad som händer när den anhöriges hälsa försämras (43).



#### *4.2.4 Närståendes behov av avlastning*

Studiens resultat lyfter även fram att det var av stor vikt att ge närstående avlastning, att få lägga över ansvaret på sjuksköterskan, även om det bara var för en kort stund (29, 33). I studien av Angelo et al. poängteras att det skall erbjudas avlastning till närstående samt att det är viktigt att uppmuntra närståendevårdarna att upprätthålla sina fritidsintressen. Att ta hand om sig själv är lika viktigt som att ta hand om sin anhörig (43). Sjukvårdens uppgift är även att stödja den anhörige och de närstående så att de kan leva ett så bra vardagsliv som möjligt (1).

#### *4.2.5 Närståendes behov av att bli sedda*

I föreliggande studier framkom att närstående kände sig ensamma och hade behov av att bli sedda och uppskattade samt att de önskade att någon förstod vad de gick igenom (26, 30). Då sjuksköterskan inte såg de närstående och deras osäkerhet upplevde de känslor av maktlöshet. I artiklarna av O'Connor et al. samt Linderholm et al. upplevde närstående sig utnyttjade och bortglömda då all uppmärksamhet kretsade kring den anhörige. De hade önskat mer tid med sjuksköterskan för att kunna prata om deras behov av stöd (26, 37). Joyce Travelbee poängterar vikten av att inkludera närstående för att förstå vilka behov av stöd de har, samt att sjuksköterskan inte skall ställa närstående åt sidan utan visa empati och sympati, samt visa medkänsla och omtanke för den närstående (18). Även i studien av Arber et al. lyfts det fram att sjuksköterskan behöver bygga upp en god relation för att kunna ge praktiskt och emotionellt stöd till närstående (44).

#### *4.2.6 Närståendes behov av tillgänglighet och utbildning*

Resultatet av studierna visade att närstående upplevde trygghet när sjukvårdspersonalen fanns där för dem (28, 32, 33). Vetskapen av att kunna ringa en sjuksköterska oavsett tid på dygnet fick närstående att känna sig sedda och åhörda (28, 32, 34). I studien framkom det att närstående upplevde sig ensamma, sårbara och vilsna när inte vårdteamet fanns där (33). En sjuksköterska som avsätter tid och gör det yttersta för att lindra, får närstående att uppleva trygghet och tillit (1). Sjuksköterskans uppgift enligt Travelbee är att tillgodose närståendes omvårdnadsbehov och att se dem som unika individer. Vidare ska sjuksköterskan hjälpa närstående att hantera och stå ut med sjukdom, lidande och finna en mening i det svåra (18). Ordet mening innebär att lidande och den sista tiden i livet ges andlig mening eller innebörd. Sjuksköterskans

meningsskapande uppstår mellan tankar och känslor (42).

När sjuksköterskan hade en hög yrkeskompetens, erfarenhet och hade kunskap inom den palliativa vården, kände närstående att de var i trygga händer (33, 34). Genom erfarenhet och kunskap kan sjuksköterskan informera om den anhöriges sjukdomsförlopp, för att på så sätt minska osäkerheten hos närstående då den anhörige får symtom (1). Tidigare forskning har visat att anhöriga som har en obotlig sjukdom vill vårdas och dö hemma i en miljö som är bekant. Att få vårdas hemma är en uppfyllelse och en önskan hos den anhörige (13). I kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor beskrivs det att sjuksköterskan ska ha förmåga att ge stöd och vägledning till de närstående (15).

#### *4.2.7 Närståendes behov av att skapa sig en relation med sjuksköterskan samt kontinuitet*

Flertalet av artiklarna belyser att närstående ansåg det viktigt att ha en god relation till sjuksköterskan (25, 26, 29, 34, 38). Resultatet visade att sjuksköterskan hade en betydande roll för den närstående och de uppskattade då förtroendefulla samtal utvecklades mellan dem (34). Enligt Travelbees teori anses att det övergripande målet för vården är att upprätthålla en god vårdrelation mellan sjuksköterskan och de närstående. För att bygga en god relation krävs det att sjuksköterskan ser och bekräftar varje människa utifrån varje enskild individ (18). Vidare beskriver närstående i studien av Aoun et al. att när sjuksköterskan uppmärksammade behovet av stöd gavs en känsla av mening (32). Vilket även här kan tillämpas enligt Travelbee, som menar att det är sjuksköterskans ansvar att hjälpa närstående att finna mening för att hantera lidandet på bästa sätt (18).

#### *4.2.8 Närståendes behov av information och kommunikation*

I föreliggande litteraturstudie belyses att en del närstående var nöjda med informationen samt kommunikationen som de fick av sjuksköterskan (27, 34, 36, 38). Närstående uppskattade då vårdpersonalen hade tid att förklara kring till exempel sjukdomsförlopp och smärtlindring samt visade empati för deras behov (30). Dock poängterar många närstående att de önskat mer information angående medicinering, sjukdomsförlopp och symtom (31, 34, 37). Då kommunikationen blev missvisande och snedvriden ledde detta till förvirring och att saker undanhållits (30). Enligt kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor, skall sjuksköterskan kunna kommunicera med närstående

på ett ömsint, lyhört och respektfullt sätt samt att se till att närstående uppfattat den givna informationen (15). Enligt Travelbees skall mellanmänskliga relationer samt kommunikation tillämpas. För att kunna skapa en bra dialog mellan närstående och sjuksköterska är det av vikt att sjuksköterskan lägger ner tid för att skapa en bra relation (18). För vissa närstående var det en säkerhet och ett stöd då information gavs via skrift istället för verbalt (38). Detta skiljer sig från studien av Newbury där de närstående föredrog verbal kommunikation istället för att bli hänvisade till böcker (45).

#### *4.2.9 Närståendes behov av efterlevandestöd*

Resultat har visat att efter att den anhörige hade avlidit, beskrev närstående att de fått bra stöd från vårdpersonalen (34, 38). Stöd som uppskattades var brev och telefonsamtal. Närstående betonade att det var värdefullt när ansvarig sjuksköterska och läkare kom hem till dem (38). Somliga närstående påpekade att de önskat mer kontakt med sjuksköterskan samt uppföljning. De närstående kände tomhet efter att den anhörige avlidit (34). Närstående framförde att ett personligt efterlevandestöd från vårdpersonalen hade varit bra, då de haft en central roll som närståendevårdare (37). Att stötta familjer efter att den anhörige avlidit är angeläget och en del av att arbeta inom palliativ vård (1). Resultatet av denna studie överensstämmer med tidigare studie som fann att fyrtiosex procent av familjemedlemmarna uttryckte ett behov av efterlevandestöd. Närstående behövde tala om vad de gått igenom om och om igen. Det var även viktigt att prata om sina känslor av ensamhet i deras nya situation (46). Enligt Nationellt vårdprogram för palliativ vård kan närstående få svår sorgereaktion och därmed behöva stöd under en längre tid. Att ta del av närståendes erfarenheter och synpunkter kan utveckla vården till det bättre. Det bör poängteras att palliativ vård inte slutar i och med att den anhörige avlidit, utan närstående behöver stöd även efter (47). Tidigare forskning har påvisat att det var betydelsefullt även för sjuksköterskor att träffa närstående efter att den anhörige avlidit, då det skapats en relation mellan dem. Det kändes skönt för sjuksköterskan att kunna hjälpa närstående och svara på frågor de hade (48).

### **4.3 Datainsamlingsmetoddiskussion**

I de inkluderade artiklarna samlades data in med hjälp av; intervjuer, enkäter och fokusgrupper. Författarna valde att granska de inkluderade artiklarnas datainsamlingsmetoder utifrån platsens betydelse, intervjuens längd, olika

intervjuformer, vilken enkät som användes samt om den hade god validitet och reliabilitet.

#### *4.3.1 Kvalitativ metod*

Elva av de valda artiklarna hade intervjuer som datainsamlingsmetod, vilket anses ha stor betydelse för att få ökad förståelse av närståendes livsvärld. Med livsvärld menas människors inre värld och hur de erfar och upplever omvärlden (20, 21). Att använda sig av kvalitativa intervjuer är enligt Polit et al. en bra datainsamlingsmetod då studien fokuserar på deltagarnas upplevelser (20).

I fem av studierna hade deltagarna möjlighet att bestämma själva i vilken miljö de ville bli intervjuade. Några ville komma hemifrån medan andra ville vara kvar hemma (25, 26, 31, 33-34). Platsen där intervjun utförs ligger till grund för hur resultatet blir, det viktigaste är att kunna sitta ostört och att ingen tjuvlyssnar. Om det finns familjemedlemmar i närheten kan det vara svårt att få ärliga svar från den som intervjuas, då den intervjuade kan ha svårt att prata öppet om allting (20, 23). I majoriteten av de nio inkluderade artiklarna utfördes intervjuerna i hemmet, (26-28, 30-35) vilket är en naturlig miljö där forskaren kan observera deltagarnas vardag (20). Enligt Polit et al. är det bra om deltagarna får bestämma var intervjun skall hållas och att de kan känna sig trygga (20).

I två av de inkluderade artiklarna hölls majoriteten av intervjuerna till på forskarens arbetsplats (25, 38). I sju av de inkluderade artiklarna så varierade intervjuerna mellan 20 minuter och upp till 2 timmar (25, 26, 28, 30, 33, 34, 38). Enligt Polit et al. kan ibland intervjuer ta tid, ibland upp till flera timmar. Enligt forskaren är det viktigt att intervjun får ta tid för att få deltagarna att öppna sig. Att använda de första minuterna till att prata om vardagliga saker, kan vara ett sätt för deltagarna att bli avslappnade och mindre nervösa (20).

Tre av de inkluderade artiklarna har inte angett hur lång tid intervjuerna varade, vilket anses vara en svaghet, då tidsaspekt är en viktig del och kan avgöra resultatets betydelse (27, 31, 35). I artikeln av Aoun et al. utfördes telefonintervjuer som datainsamlingsmetod (32), vilket enligt Polit et al. anses vara en bra metod, då den är bekväm och inte alltför personlig (20). Det finns vissa svagheter som bör hållas i åtanke i samband med utförandet av telefonintervjuer, till exempel för personer med låg inkomst och som kanske saknar telefon samt för äldre personer som har svårigheter att höra (20). Sex av de inkluderade artiklarna har använt sig av semistrukturerade

intervjuer (27, 28, 31-33, 35, 38). Med semistrukturerade intervjuer menas att forskaren inte behöver följa ordningen på frågorna, utan kan anpassa sig under intervjuens gång. Deltagarna kan på så sätt få möjlighet att prata fritt om ämnet. Frågeformuläret kan även ha följdfrågor, så som; ”*vad hände sen?*” och ”*hur fick det dig att känna?*”. Målet med följdfrågor är att få en djupare förståelse från deltagarnas upplevelser (20, 21). Vid strukturerade intervjuer har frågorna redan formulerats, medan vid ostrukturerade intervjuer uppmuntras deltagaren att prata fritt om flera ämnen. Det är därför av stor betydelse att forskaren vet vad hen vill få ut av intervjun. Ostrukturerade intervjuer leder till en mer djupare och detaljrik förståelse än vad semistrukturerade intervjuer gör (20). Den som intervjuar skall ha bra kunskap inom ämnet för att kunna utveckla de frågor som avses med intervjun (21). Två av de inkluderade artiklarna hade intervjuguide som hjälp, vilket är ett bra stöd att använda sig av under intervjuens gång (25, 26). Fördelen är att det tar upp frågor som är väsentliga inom den tid som finns (21). Exempelvis kan det handla om närståendes behov av stöd och med hjälp av en intervjuguide fokuseras det endast på det. Enligt Henricsen kan en intervjuguide ge rika berättelser från de närstående (21).

#### *4.3.2 Mixad metod*

Tre av de inkluderade artiklarna i föreliggande studie använde sig av mixad metod som datainsamling (29, 36, 37). Resultatet från studien med kvalitativ metod kan leda till nya antaganden som undersöks med hjälp av kvantitativ metod (24). Därmed kan resultatet stärkas (21). Ett exempel kan vara att konstruera ett frågeformulär för att sedan genom intervju i grupp, utveckla och styrka innehållet i frågeformuläret. Studien stärks och förbättras genom att båda metoderna används (24). En av de inkluderade artiklarna använde sig av både enkät, intervju och fokusgrupper (36). Enligt Henricsen anses metoden vara användbar för att förbättra vården och kan vara ett underlag för implementering av ett nytt arbetssätt (21). Enkäten som användes var ett så kallat Sauk frågeformulär, som vidare kompletterades med semistrukturerade intervjuer (36). En svaghet med studien är att det inte framkommer om Sauk frågeformulär håller god validitet. Vidare i samma studie utfördes även tre fokusgrupper där sjuksköterskor från den palliativa vården deltog. Analysen av sjuksköterskornas uttalanden användes främst som ett valideringsverktyg för de närståendes resultat. Det skall poängteras att sjuksköterskornas uttalanden exkluderades från resultatet (36).

I studien av O'Connor et al. används både fokusgrupper och postenkäter (37).

Deltagarantalet i de olika fokusgrupperna varierade mellan 3-9 deltagare. Fokusgrupper omfattar vanligtvis mellan 4-6 personer och leds av en ledare. Gruppen som väljs ut bör vara homogen för att skapa en trygg och dynamisk atmosfär. Människor brukar ofta känna sig mer bekväma och trygga om de delar liknade bakgrund, då de ska diskutera viktiga ämnen. Risken om antalet deltagare blir för många är att inte alla i fokusgruppen får komma till tals. Fokusgrupper bör sättas samman och ledas på ett sätt så att alla kan få sina röster hörda. Risken med fokusgrupper är att starka personer kan styra diskussionen och väsentlig fakta uteblir. Det är viktigt att den som leder gruppen uppmuntrar tystlåtna deltagare att vara mer aktiva (20, 21). Fokusgrupper mindre än tre deltagare kan enligt Henricsen fungera bra, trots risk för oro och nervositet (21). Styrkan med fokusgrupper är att på kort tid inhämta information, samt att deltagarna kan ge varandra stöd och inspiration. En svaghet med fokusgrupper är att deltagarna kan påverka varandra och att gruppen blir alltför styrd av ledaren (23, 24). Val av plats skall vara bekväm, tillgänglig och lätt att hitta till. Att välja kyrkor, sjukhus eller liknade är inte att föredra (20). Det är oklart vilken postenkät som skickades ut till deltagarna i den aktuella studien samt vilka frågor den innehöll (37). Postenkäten visade sig ha en svaghet, vilket kan resultera i att undersökningen inte avslöjar alla otillfredsställda behov. Trots att en enkät och dess frågor är genomtänkta, är det vanligt att de svar som erhålls inte motsvarar förväntningarna (21). Deltagarna i studien av Robinson et al. fick fylla i problem och behov via ett frågeformulär, så kallat PNPC, för att sedan delta via telefonintervjuer (29). Designen är utmärkt för att utveckla fullständig förståelse av ett ämne och triangulera resultat från båda metoderna. PNPC frågeformulär visade sig vara både godkänd och tillförlitlig, samt att telefonintervjuer var en utmärkt metod att samla in rika berättelser från närstående (20).

#### **4.4 Metoddiskussion**

Som metod för litteraturstudien valdes en beskrivande design för att utvidga uppfattningen av en specifik teori utifrån ett varierade synsätt (20). En beskrivande design innebär en sammanfattning av redan existerande forskning inom valt område. Litteraturstudien baseras på fjorton vetenskapliga artiklar, som söktes i databaserna Cinahl och PubMed, vilka båda två är väsentliga inom vårdvetenskap (20, 21). Dock kan sökning i endast två databaser medföra att relevanta artiklar har missats som funnits tillgängliga i andra databaser. Fördelen med att endast söka i två databaser kan vara att det underlättar i både artikelsökning och läsning (20). Valet av sökord kan ha påverkat

utfallet av antal träffar i databassökningen, då det kan ha funnits synonymer eller andra nyckelord som inte författarna vetat om. De valda sökorden kombinerades med booleanska sökoperatorm "AND", vilket är en styrka då det ger minde antal träffar som är relevanta för syfte och frågeställning (22). Författarna ansåg det svårt att översätta begreppet närstående från svenska till engelska, därför valdes sökorden *family*, *family caregivers* och *caregivers*. Författarna är medvetna om att andra sökord som till exempel; *relatives* och *next of kin* hade kunnat ge ett annat utfall vid sökning av artiklar samt att dessa ord hade kunnat ha en annan innebörd.

Utöver artikelsökning i databaserna utfördes även en manuell sökning, vilket författarna anser vara en fördel då det var relevanta utifrån studiens syfte och frågeställning. I samband med litteratursökningen inkluderades artiklar med både kvantitativ och kvalitativ ansats, för att inte begränsa sökningen på något sätt. Dock hade det varit av nytta att endast inkludera artiklar med kvalitativ ansats då syfte och frågeställning bland annat var att få reda på närståendes erfarenheter, och därmed hade gett mer information. Likväl kan det vara svårt att generaliserar ett resultat baserat på några enstaka personers åsikter som så var fallet för vissa av de inkluderade artiklarna. Vid analys av resultat och då framför allt vid kvalitativ forskning kan författarnas egna värderingar påverka hur resultatet uppfattas (20).

Författarnas inklusionskriterier var; närstående över 18 år vars anhörig vårdats i hemmet i en palliativ fas, publikationsåren skulle vara mellan 2008-2015 för att få så aktuell forskning så möjligt samt för att begränsa antalet sökträffar. Vidare skulle artiklarna vara skrivna på svenska och/eller engelska för att öka tillgängligheten, vara peer-reviewed, för att på så sätt öka trovärdigheten (20). Artiklarna skulle ha linked fulltext via Gävle högskolas databas samt vara godkända av en etisk kommitté och/eller att artikelförfattarna gjort etiska överväganden i innehållet av artiklarna. Dock kan det ha medfört att relevant forskning som publicerats innan 2008 fallit bort. Då inte författarna har engelska som modersmål finns det risk att texten kan ha feltolkats.

Exklusionskriterier valdes för att begränsa antalet sökträffar vid artikelsökningen samt att få fram artiklar som var relevanta utifrån syfte och frågeställning.

Författarna har läst och bearbetat de valda artiklarna flera gånger med fokus på metod och resultatdel. Till en början granskades artiklarna separat för att skapa sig en egen tolkning oberoende av varandra. Vidare bearbetades artiklarna tillsammans för att undvika feltolkningar och eventuella bortfall (23). Författarna skrev ut artiklarna och använde överstrykningspennor för att markera de mest väsentliga delarna i resultatet

och för att inte missa betydelsefull information. Artiklarna sammanställdes med hjälp av två tabeller (tabell 2 och 3) vilket medförde en översikt över likheter och skillnader av artiklarnas resultat. Författarna valde att presentera resultatet med hjälp av två huvudteman och nio subteman som hade relevans för syfte och frågeställningar. Detta för att underlätta för läsaren och få en bra översikt av vad varje tema handlar om. Författarna har aktivt valt artiklar som inte enbart är från Europa, för att se hur det ser ut inom den palliativa vården världen över. Då de inkluderade artiklarna är från olika länder, kan det vara svårt att generalisera resultatet, genom att förutsättningarna inom den palliativa vården skiljer sig åt mellan länderna.

#### **4.5 Kliniska implikationer för omvårdnad**

Undersökningsresultaten tyder på att närstående behöver känna trygghet och veta att de kan kontakta någon de har tillit till. Genom att införa en fast vårdkontakt som är namngiven med angivet telefonnummer tidigt i förloppet kan det utgöra grunden för att sjukvården kan fungera bättre för närstående. Den fasta vårdkontakten kan utbilda närstående kring teknisk apparatur, gå igenom läkemedelslistan samt praktiska moment som kan vara till nytta. Undervisa närstående om tillstånd och prognos, för att på så sätt möjliggöra upplevelsen av trygghet. Eventuellt kan stödprogram vara till nytta.

#### **4.6 Förslag till fortsatt forskning**

Det blir allt vanligare att närstående vårdar sina anhöriga i hemmet och därmed behöver sjuksköterskan mer kunskap angående hur hen kan stödja dem på bästa sätt. Det krävs mer forskning kring området för att kunna öka livskvalitén för närstående. Med hjälp av forskning kan sjuksköterskan få ökad kunskap i ämnet. Författarna anser att utbildning bör ges angående det nämnda problemområdet under sjuksköterskeutbildningen för att skapa mer förståelse och därmed kunna stödja samt öka livskvalitet hos närstående. Resultaten från denna studie leder till en rad viktiga slutsatser för framtida tillämpning där det vore intressant att jämföra erfarenheterna hos närstående som får en fast vårdkontakt och de som inte har det. För att på så sätt implementera ett nytt arbetssätt inom palliativ vård i hemmet.

#### **4.7 Slutsats**

I föreliggande studie ges en inblick i närståendes vardag inom den palliativa vården i hemmet. Resultatet visar att närstående lever under stor psykisk och fysisk stress och att



deras liv förändras när de vårdar en svårt sjuk person i en palliativ fas. Närståendes livssituation är både givande, men även fyllt av krav från samhället och den anhörige. Närstående har tydliga behov av stöd när de hamnar i en roll de inte är förberedda till. De har behov av att skapa sig en god relation till sjuksköterskan, få avlastning, bli sedda, få information samt få stöd även efter att den anhörige avlidit. Den påfrestande tillvaron blir mer hanterbar då sjuksköterskan finns tillgänglig och gör de närstående delaktiga i vården. Det är viktigt att sjuksköterskan finns till hands för att tillgodose närståendes behov av stöd samt vara lyhörd för att kunna vägleda närstående som väljer att vårda sin anhörig hemma.

## 5. Referenslista

Referenser markerade med en stjärna (\*) ingår i resultatet.

- (1) Strang P, Beck-Friis B, redaktör. Palliativ medicin och vård. 4., rev. uppl. Stockholm: Liber; 2012.
- (2) Friberg F, Öhlén J, Edberg A, redaktör. Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2009.
- (3) Edberg A, Wijk H, redaktör. Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2009.
- (4) Sandman L & Woods S, redaktör. God palliativ vård-etiska och filosofiska aspekter. Studentlitteratur. Lund, 2003
- (5) Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: vägledning, rekommendationer och indikatorer: stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4>
- (6) World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. Hämtad från: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- (7) Ehrenberg A, Wallin L, Edberg A, redaktör. Omvårdnadens grunder. Ansvar och utveckling. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2009.
- (8) International Council of Nurses Svensk sjuksköterskeförening. ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: Svensk sjuksköterskefören.; 2007. Hämtad från <http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Etik-publikationer/ICN.Etisk.kod.webb.pdf>
- (9) Neergaard MA, Olesen F, Jensen AB, Sondergaard J. Palliative care for cancer patients in a primary health care setting: Bereaved relatives' experience, a qualitative group interview study. BMC Palliat Care 2008 Jan 15;7:1-684X-7-1.

- (10) Andershed B, Ternstedt B, Håkanson C, redaktör. Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2013.
- (11) Andersson M, Hallberg IR, Edberg A. Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: a qualitative study. *Int J Nurs Stud* 2008 06;45(6):818-828.
- (12) Luijckx KG, Schols JMGA. Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. *EUR J Cancer Care* 2011 09;20(5):577-584.
- (13) Appelin G, Brobäck G, Berterö C. A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved. *EUR J Oncol Nurs* 2005 12;9(4):315-324.
- (14) Stajduhar KI, Davies B. Variations in and factors influencing family members' decisions for palliative home care. *Palliat Med* 2005;19(1):21-32.
- (15) Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska [Elektronisk resurs]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005. Hämtad från [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)
- (16) Moir C, Roberts R, Martz K, Perry J, Tivis L, J. Communicating with patients and their families about palliative and end-of-life care: comfort and educational needs of nurses. *Int J Palliat Nurs* 2015 03;21(3):109-112.
- (17) Namasivayam P, Lee S, O'Connor M, Barnett T. Caring for families of the terminally ill in Malaysia from palliative care nurses' perspectives. *J Clin Nurs* 2014;23(1):173-180.
- (18) Kirkevold M. Omvårdnadsteorier: analys och utvärdering. 2., [omarb. och utvidgade] uppl. Lund: Studentlitteratur; 2000.

- (19) Eide H, Eide T. Omvårdnadsorienterad kommunikation: relationsetik, samarbete och konfliktlösning. 2., [rev.] uppl. Lund: Studentlitteratur; 2009.
- (20) Polit DF, Beck CT. Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice. 9.ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2012.
- (21) Henricson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2012.
- (22) Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C. Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet. 3., [rev.] uppl. Lund: Studentlitteratur; 2011.
- (23) Olsson H, Sörensen S. Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv. 3. uppl. Stockholm: Liber; 2011.
- (24) Forsberg C, Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier : värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. 3. uppl. Stockholm: Natur & Kultur; 2013.
- (25) \* Holm M, Henriksson A, Carlander I, Wengström Y, Öhlen J. Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process. Palliat support care 2015 06;13(3):767-775.
- (26) \* Linderholm M, Friedrichsen M. A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. Cancer Nurs 2010 2010;33(1):28-36.
- (27) \* Munck B, Fridlund B, Mårtensson J. Next-of-kin caregivers in palliative home care -- from control to loss of control. J Adv Nurs 2008 12/15;64(6):578-586.
- (28) \* Anderson BA, Kralik D. Palliative care at home: carers and medication management. Palliat support care 2008 12;6(4):349-356.

- (29) \* Robinson C, A., Pesut B, Bottorff J, L. Supporting Rural Family Palliative Caregivers. *J FAM NURS* 2012 11;18(4):467-490.
- (30) \* Totman J, Pistrang N, Smith S, Hennessey S, Martin J. '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. *Palliat Med* 2015 06;29(6):496-507.
- (31) \* Collins A, Lethborg C, Brand C, Gold M, Moore G, Sundararajan V, et al. The challenges and suffering of caring for people with primary malignant glioma: qualitative perspectives on improving current supportive and palliative care practices. *BMJ Support Palliat Care* 2014 Mar;4(1):68-76.
- (32) \* Aoun S, Deas K, Toye C, Ewing G, Grande G, Stajduhar K. Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliat Med* 2015 06;29(6):508-517.
- (33) \* Jack B, A., O'Brien M, R, Scrutton J, Baldry C, R., Groves K, E. Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. *J Clin Nurs* 2015;24(1):131-140.
- (34) \* Borstrand I, Berg L. Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Vård i Norden / Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies* 2009 Apr-4(4):15-19.
- (35) \* Munck B, Sandgren A, Fridlund B, Mårtensson J. Next-of-kin's conceptions of medical technology in palliative homecare. *J Clin Nurs* 2012 07;21(13):1868-1877.
- (36) \* Carlsson M, E. A separate structured conversation with relatives of patients enrolled for advanced palliative home care: A care development project. *Palliat support care* 2014 04;12(2):107-115.
- (37) \* O'Connor L, Gardner A, Millar L, Bennett P. Absolutely fabulous--but are we? Carers' perspectives on satisfaction with a palliative homecare service. *Collegian* 2009;16(4):201-209.

- (38) \* Lundberg T, Olsson M, Fürst C, Johan. The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *Int J Palliat Nurs* 2013 06;19(6):282-288.
- (39) Topf L, Robinson C, A., Bottorff J, L. When a Desired Home Death Does Not Occur: The Consequences of Broken Promises. *J Palliat Med* 2013 08;16(8):875-880-.
- (40) Regionala cancercentrum i samverkan. Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan; 2012.
- (41) Mossin H, Landmark B, Th. Being present in hospital when the patient is dying - A grounded theory study of spouses experiences. *EUR J ONCOL NURS* 2011 12;15(5):382-389.
- (42) Almås H, Stubberud D, Grønseth R, redaktör. *Klinisk omvårdnad. 2. 2., [uppdaterade] uppl.* Stockholm: Liber; 2011.
- (43) Angelo J, K., Egan R, Reid K. Essential knowledge for family caregivers: a qualitative study. *Int J Palliat Nurs* 2013 08;19(8):383-388.
- (44) Arber A, Hutson N, de Vries K, Guerrero D. Finding the right kind of support: A study of carers of those with a primary malignant brain tumour. *EUR J ONCOL NURS* 2013 02;17(1):52-58.
- (45) Newbury (2011), Newbury J. The drama of end of life care at home. *Nurs Times* 2011 03/22;107(11):20-23
- (46) Milberg A, Olsson EC, Jakobsson M, Olsson M, Friedrichsen M. Family members' perceived needs for bereavement follow-up. *J Pain Symptom Manage* 2008;35(1):58-
- (47) Regionala cancercentrum i samverkan. Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan; 2012.

(48) Milberg A, Appelquist G, Hagelin E, Jakobsson M, Olsson EC, Olsson M, et al. "A rewarding conclusion of the relationship": staff members' perspectives on providing bereavement follow-up. *Support Care Cancer* 2011 Jan;19(1):37-48.

## Bilaga 1.

Tabell 2. Artikelöversikt

Författare, publikationsår & land	Titel	Ansats & Design	Urvalsmetod	Undersökningsgrupp (antal, ålder & kön)	Datansamlingsmetod	Dataanalysmetod
<b>Anderson et al.</b> <b>2008</b> <b>Australien</b>	Palliative care at home: Carers and medication management	Kvalitativ ansats med beskrivande design	Deltagarna blev inbjudna av en sjuksköterska inom palliativ vård	n=14 närstående män=2 kvinnor=12 Ålder anges ej	Semistrukturerade intervjuer  Intervjuerna varade mellan 20-45 minuter, spelades in och transkriberades	Kvalitativ innehållsanalys
<b>Aoun et al.</b> <b>2015</b> <b>Australien</b>	Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial	Kvalitativ ansats med beskrivande design	Närstående som nyligen eller redan var involverade inom den palliativ vården	n=233 närstående män=69 kvinnor=164 Deltagarna var i åldrarna 20-88 år	Semistrukturerade telefonintervjuer  Intervjuerna varade mellan 9-63 minuter, spelades in och transkriberades	Tematisk innehållsanalys
<b>Borgstrand &amp; Berg</b> <b>2009</b> <b>Sverige</b>	Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårds-team	Kvalitativ ansats med beskrivande design	Deltagarna ringdes upp av patientansvarig sjuksköterska och tillfrågades om att delta i studien	n=13 närstående män=8 kvinnor=5 10 av deltagarna var ålderspensionärer och 3 var yrkesarbetande	Djupgående intervjuer med följdfrågor  Intervjuerna varade mellan 25-75 minuter, spelades in och transkriberades	Kvalitativ innehållsanalys



<b>Carlsson</b> <b>2014</b> <b>Sverige</b>	A separate structured conversation with relatives of patients enrolled for advanced palliative home care: A care development project	Mixad ansats med beskrivande design	Närstående till patienter som vårdats inom den palliativa hemsjukvården blev inbjudna att delta i projektet	n=55 närstående-frågeformulär varav: män=18 kvinnor=37  deltagarna var i åldrarna 19-90 år  n=8 närstående av 55 intervjuades	Semistrukturerade intervjuer med hjälp av intervjuguide samt frågeformulär  Tre fokusgrupper  Intervjuerna varade mellan 30-60 minuter, spelades in och transkriberades	Analyserad med hjälp av systematisk textkondensering enligt Giorgi
<b>Collins et al.</b> <b>2014</b> <b>Australien</b>	The challenges and suffering of caring for people with primary malignant glioma: qualitative perspectives on improving current supportive and palliative care practices	Kvalitativ ansats med beskrivande design	Ändamålsenligt urval	n= 23 närstående män=9 kvinnor=14  deltagarna var i åldrarna 27-77 år.	Djupgående intervjuer med semistrukturerade frågor med hjälp av en intervjuguide  Intervjuerna spelades in och transkriberades  Ej fastställd tid på intervjuerna	Tematisk innehållsanalys baserad på en induktiv process
<b>Holm et al</b> <b>2015</b> <b>Sverige</b>	Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process	Kvalitativ ansats med beskrivande design	Strategiskt urval	n=12 anhöriga från män=7 kvinnor=5  deltagarna var i åldrarna 24-93	Intervjuer med hjälp av intervjuguide med öppna frågor  Intervjuerna varade mellan 40-120 minuter, spelades in och transkriberades	Jämförande analytisk teknik baserad på en induktiv process

<b>Jack et al.</b> <b>2015</b> <b>England</b>	Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service	Kvalitativ ansats med utforskande design	Ändamålsenligt urval	n=20 närstående män=5 kvinnor=15  deltagarna var i åldrarna 20-89	Semistrukturerade intervjuer med hjälp av en intervjuguide  Intervjuerna varade mellan 25-50 minuter, spelades in och transkriberades	Tematisk innehållsanalys
<b>Linderholm &amp; Friedrichsen</b> <b>2010</b> <b>Sverige</b>	A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care	Kvalitativ ansats med beskrivande design	Strategiskt urval	n=13 närstående män=5 kvinnor=8  deltagarna var i åldrarna 38-78 år	Intervjuer med hjälp av en intervjuguide  Intervjuerna varade mellan 45-120 minuter, spelades in och transkriberades	Hermeneutisk analys enligt Gadamer
<b>Lundberg et al</b> <b>2013</b> <b>Sverige</b>	The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care	Kvalitativ ansats med utforskande design	Strategiskt urval	n=25 närstående 12=kvinnor 13=män  deltagarna var i åldrarna 39-88	Semistrukturerade intervjuer utfördes. Under intervjuerna användes öppna frågor  Intervjuerna varade mellan 60-90 minuter, spelades in och transkriberades	Kvalitativ innehållsanalys med induktiv process användes enligt Elo och Kyngäs
<b>Munck et al</b> <b>2008</b>	Next-of kin caregivers in palliative home	Kvalitativ ansats med beskrivande	Strategiskt urval	n= 9 närstående män=5	Semistrukturerade intervjuer utfördes	Analyserad med hjälp av systematisk textkondensering

<b>Sverige</b>	care- from control to loss of control	design		kvinnor=4  deltagarna var i åldrarna 51-79 år	Intervjuerna spelades in och transkriberades  Ej fastställd tid på intervjuerna	
<b>Munk et al 2012 Sverige</b>	Next-of-kin`s conceptions of medical technology in palliative homecare	Kvalitativ ansats med beskrivande design	Variationsurval	n=15 närstående  män=6 kvinnor=9  deltagarna var i åldrarna 39-83 år	Semistrukturerade intervjuer med intervjuguide.  Intervjuerna spelades in och transkriberades  Ej fastställd tid på intervjuerna	Fenomenologisk analys
<b>O`conner 2009 Australien</b>	Absolutely-But are we? Carers perspective on satisfaction with palliative home care	Mixad ansats med utforskande design	Strategiskt urval, ändamålsenliga och icke sannolikhetsurval	n=300 närstående svarade på en postenkät  deltagarna var över 61 år  antalet män och kvinnor anges ej	Postenkät  Tre fokusgrupper, 7 var tidigare vårdare, 3 nuvarande vårdare och 9 sjuksköterskor  Fokusgrupperna spelades in och transkriberas	Fokusgrupperna analyserades med hjälp av tematisk innehållsanalys  Postenkäten analyserades med hjälp av beskrivande statistik
<b>Robinson et al 2012 Canada</b>	Supporting Rural Family Palliative Caregivers	Mixad ansats med tolkande beskrivande design	Närstående till patienter som vårdats hemma i en palliativ fas valdes ut via en annons i	n=23 närstående  män=3 kvinnor=20  deltagarna var i	Frågeformulär samt semistrukturerade telefonintervjuer  Intervjuerna varierade	Frågeformuläret analyserades med hjälp av beskrivande statistik och intervjuerna med en jämförande analys

			stadens lokaltidning	åldrarna 36-65 år	i längd, några upp till 60 minuter	
<b>Totman et al 2015 England</b>	‘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	Kvalitativ ansats med utforskande design	Konsekutivt urval	n = 15 närstående män=4 kvinnor=11  deltagarna var i åldrarna 27-66 år	Semistrukturerade intervjuer  Intervjuerna varade i 60 minuter, spelades in och transkriberades	Tematisk innehållsanalys

**Bilaga 2.**

Tabell 3. Översiktstabell av författare, syfte och huvudresultat

<b>Författare</b>	<b>Syfte</b>	<b>Huvudresultat</b>
<b>Anderson et, al.</b> <b>2008</b> <b>Australien</b>	Att beskriva närståendes erfarenheter av att administrera läkemedel till den anhörige de vårdar i hemmet	Närståendes upplevelser av att administrera läkemedel i hemmet gjorde det möjligt för både patienten och närstående att vårda i hemmet. Eftersom närstående var kapabla att lindra patientens symtom i olika lägen, kände de att de hade kontroll över situationen. De fick den utbildning de behövde för att klara av att ge läkemedel och kände sig involverade och delaktiga i vården kring patienten och slapp stå vid sidan av sängen och titta på. Tillgången till stöd dygnet runt var ovärderligt, och innebar bland annat: att få råd, uppmuntran samt bekräftelse
<b>Aoun et, al.</b> <b>2015</b> <b>Australien</b>	Att beskriva närståendes upplevelse av att leva med en person i en palliativ fas samt att utvärdera stödbehovet med hjälp av ett bedömningsverktyg	Närstående angav att det fanns behov som de inte hade tänkt på om inte sjuksköterskan hade frågat. Stödverktyget hjälpte de närstående att identifiera sina egna behov, som annars hade ignorerats
<b>Borgstrand &amp; Berg.</b> <b>2009</b> <b>Sverige</b>	Att beskriva närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårds-team	Närstående var tacksamma för tryggheten trots att de samtidigt upplevde utsatthet
<b>Carlsson</b>	Att utveckla och genomföra separata strukturerade samtal	Närstående upplevde att det var värdefullt att ha strukturerade samtal, då fokus lades på de

<b>2014</b> <b>Sverige</b>	med närstående till patienter som vårdas inom den palliativa hemsjukvården	närstående också och inte bara på patienten
<b>Collins et, al.</b> <b>2014</b> <b>Australien</b>	Att beskriva vilka stödåtgärder som behövs inom den palliativa vården, med fokus på vård i livets slutskede	Deltagarna beskrev de betydande behoven i samband med tre olika teman: (1) utmaningen av att ge omsorg, (2) bristen på stöd och (3) smärtan att vårda. Behoven av samordning betonades som en viktig del för att förbättra vården kring individanpassad information, känslomässigt stöd och tidig kontakt med den palliativa vården.
<b>Holm et, al</b> <b>2015</b> <b>Sverige</b>	Att beskriva närståendes egna upplevelser av att kunna förbereda sig för omvårdnadsbehov inom den palliativa vården	Närstående beskrev sina erfarenheter av att förbereda sig för omvårdnad som en kontinuerlig process, snarare än något som görs i förväg. Deltagarna betonade om vikten att hitta tid för sig själva, upprätta en god relation till sjuksköterskan var en del av att hitta stöd i det svåra.
<b>Jack et, al.</b> <b>2015</b> <b>England</b>	Att utforska vad närstående hade för uppfattningar och upplevelser av palliativ hemsjukvård	Alla närstående upplevde det som positivt av att få vård i hemmet, det ansåg sig vara i goda händer och att de fått stöd i det vardagliga livet
<b>Linderholm &amp; Friedrichsen</b> <b>2010</b> <b>Sverige</b>	Att beskriva närstående upplevelser av deras roll och stöd under den palliativa vården	Resultatet visade att vara närstående och vårda sin anhöriga var en naturlig del för dem. Närstående tog mer eller mindre frivilligt på sig rollen vad gällde ansvar och kontroll. Då närstående inte lyckades få en nära relation med vårdpersonalen kände de känslor av maktlöshet och utanförskap. Det var viktigt för

		de att bli bekräftade och sedda.
<b>Lundberg et, al</b> <b>2013</b> <b>Sverige</b>	Att utforska närståendes behov av stöd inom den palliativa vården och de emotionella erfarenheter de förknippar i samband med det.	Att bli informerad gav en känsla av säkerhet och trygghet. De flesta närstående ansåg att patienten och närstående var i goda händer. Känslor av empati och flexibilitet samt begreppen värme och komfort väcktes när man hade goda möten med sjuksöterskan. Efterlevnads stödet som närstående fick bidrog till känslor av styrka.
<b>Munck et, al</b> <b>2008</b> <b>Sverige</b>	Att beskriva situationer som påverkar anhängvårdare förmåga att hantera palliativ vård i hemmet	Närstående ville behålla kontrollen över deras liv, genom att vara tillgängliga 24 h om dygnet och att stödja samt ta fullt ansvar för patientens behov. De förlorade kontrollen då stödet från sjukvårdpersonalen saknades och de kände känslor som otillräcklighet, särskilt när patienten fick allvarliga symtom som de kände att de inte kunde kontrollera
<b>Munk et, al</b> <b>2012</b> <b>Sverige</b>	Att beskriva närståendes föreställningar om medicinsk teknik under palliativ vård i hemmet	Närstående kände osäkerhet av att använda medicinsk utrustning i hemmet. Anledningar till osäkerheten var bland annat på grund av säkerheten och om de hanterade utrustningen rätt

<p><b>O`conner</b> <b>2009</b> <b>Australien</b></p>	<p>Att utforska graden av tillfredställelse med palliativ hemsjukvård</p>	<p>Närsteände var till största del tillfredsställda med den palliativa hemsjukvården, dock fanns ett behov av mer information och stöd från vårdpersonalen</p>
<p><b>Robinson et, al</b> <b>2012</b> <b>Canada</b></p>	<p>Att beskriva vilka stödjande åtgärder närstående på landsbygden behöver för att känna välbefinnande</p>	<p>De iakttagelser som framkom var att närstående hade en önskan av att kunna hjälpa patienter med smärtlindring, trötthet och nutritionsbehov. Närstående kände att de var tvungna att vakna över patienten dygnet runt, detta resulterade i trötthet och isolering</p>
<p><b>Totman et, al</b> <b>2015</b> <b>England</b></p>	<p>Att utforska de känslomässiga utmaningar som närstående möter och deras upplevelse av hälso- och sjukvårdspersonal</p>	<p>Närståendes upplevelser av att vara vårdgivare och få professionell stöd varierade. Närstående upplevde sjukvårdspersonalen som både inflytelserika och hjälpsamma men även att de inte gav de stöd närstående behövde</p>