



Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för  
Kandidatexamen i omvårdnad  
VT 2018

## ”Ett löfte är ett löfte”

En litteraturstudie om närståendes  
upplevelser av palliativ vård i livets slutskede  
i hemmet

Monika Hansen och Sofie Klahn

Sektionen för hälsa och samhälle

**Författare**

Monika Hansen & Sofie Klahn

**Titel**

"Ett löfte är ett löfte" – En litteraturstudie om närståendes upplevelser av palliativ vård i livets slutskede i hemmet

**Titel**

"A promise is a promise" - A literature review about relatives' perceptions of palliative homecare at the end of life

**Handledare**

Anne-Lie Larsson

**Examinator**

Gerth Hedov

**Sammanfattning**

**Bakgrund:** Idag väljer allt fler att vårdas sista tiden i livet i hemmet, det innebär att den drabbades närstående involveras i olika grader av vården och detta kan resultera i stora förändringar hos de närstående. Att ge stöd till närstående är en av grundpelarna i den palliativa vården. **Syfte:** Var att beskriva närståendes upplevelser av palliativ vård i livets slutskede i hemmet. **Metod:** Studien var en allmänlitteraturoversikt och resultatet baseras på data utifrån elva vetenskapliga originalartiklar med kvalitativ ansats. **Resultat:** Utgörs av två kategorier och sex underkategorier. 1, Upplevelsen av en ny vardag vid livets slut i det egna hemmet, beskriver närståendes upplevelser av komplexitet av två roller samt upplevelsen av begränsningar och behov som sätts åt sidan. 2, Upplevelsen av en känslövåg i livet slutskede, beskriver känslor av maktlöshet, rädslor och ångest samt upplevelsen av hopp och trygghet vid livets slut. **Diskussion:** Närstående utsätts för en komplex situation av vården i livets slut. Närstående har svårt att känna välbefinnande och upplever en rädsla och ångest i livet slutskede. Dessutom finns risken att närstående själv drabbas av psykisk ohälsa. Vidare forskning behövs kring närståendes behov av stöd och insatser för att kunna förbättra deras livssituation i hemmet när palliativ vård i livets slutskede bedrivs.

**Ämnesord**

Livets slutskede, Närstående, Palliativ vård, Upplevelser, Vård i hemmet

## Innehåll

INLEDNING .....	4
BAKGRUND .....	4
SYFTE.....	7
METOD.....	7
Design.....	7
Sökvägar och Urval .....	8
Granskning och Analys .....	9
Etiska överväganden.....	11
Förförståelse .....	11
RESULTAT.....	11
Upplevelsen av en ny vardag vid livets slut i det egna hemmet.....	12
Komplexiteten av att vara närstående och informell vårdgivare.....	12
Att känna sig begränsad och isolerad i sitt hem .....	14
Att sätta egna behov åt sidan .....	15
Upplevelsen av en känslovåg i livets slutskede.....	16
Att känna sig maktlös .....	16
Att känna rädsla & ångest vid livets slut.....	17
Att känna hoppfullhet & trygghet.....	18
DISKUSSION .....	19
Metoddiskussion.....	19
Resultatdiskussion .....	22
REFERENSER .....	27

## INLEDNING

Idag dör omkring 90 000 personer i Sverige per år (Socialstyrelsen, 2017). Ca 80 procent av dessa är i behov av palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013). När en person drabbas av en dödlig obotlig sjukdom påverkas inte enbart den enskilde utan även dennes närstående. Närståendes närvaro, stöd och omsorg är betydelsefullt för patientens välmående vid livets slut (Milberg, Wåhlberg & Krevers, 2014). Fler väljer idag att vårdas i hemmet, att vårda sin egen närstående i livets slutskede i det gemensamma hemmet kan innebära stora förändringar för den som vårdar (Milberg, 2012). För att förstå och kunna ge stöd till närstående är det viktigt att deras upplevelse av palliativ vård i livets slutskede studeras.

## BAKGRUND

Den vårdform som bedrivs när bot inte längre är möjligt benämns som palliativ vård. Syftet med den palliativa vården är att lindra lidande och försöka skapa god livskvalitet för de drabbade. Socialstyrelsen definierar syftet med palliativ vård som följande: *”Lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada. Palliativ vård innebär också ett beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt ett organiserat stöd till närstående”*(Socialstyrelsen, 2013, s. 16). Socialstyrelsens definition går hand i hand med World Health Organizations [WHO] definition, i den står också att palliativ vård ska ges till alla som behöver det oavsett ålder eller diagnos (World Health Organization [WHO], 2017). Enligt WHO är de stora diagnosgrupperna inom palliativ vård idag hjärt-kärlsjukdomar och cancer, andra diagnoser som kan vara aktuella är bland annat kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL), aids, Parkinsons sjukdom och njursvikt.

Palliativ vård delas in i två faser, den tidiga och den senare. Den tidiga fasen kan pågå från månader till flera år och kan ha kurativa inslag (Beck-Friis & Strang, 2012). Övergången till den senare fasen benämns som palliativ vård i livet slutskede. Den sker när den livsförlängande behandlingen inte längre har någon effekt och döden kan ses inom en överskådlig framtid som månader, veckor eller dagar. Enligt Socialstyrelsen

(2013) ska övergången mellan faserna definieras som en brytpunkt och bör ske med ett brytpunktsamtal genomfört av behandlande läkare, brytpunktsamtalen kan med fördel ske vid ett flertal tillfällen och ska om möjlighet finns även inkludera närstående. När den palliativa vården i livets slutskede har inletts ligger huvudfokus på att lindra lidande och skapa förutsättningar för livskvalitet (Beck-Friis & Strang, 2012).

För att uppnå målen av vården i livets slutskede ska vården vara en helhetsvård som omsluter de fysiska, psykiska, sociala och existentiella behoven och inte enbart enskilda insatser (Beck-Friis & Strang, 2012). Strang (2012) bygger vidare att dessa behov tillgodoses med hjälp av de fyra hörnstenarna som palliativ vård är uppbyggd på. Socialstyrelsen (2013) har sammanfattat hörnstenarna. Symtomlindring, lindra symtom för att förbättra livskvalitet, inte enbart fysiska utan även psykiska och existentiella. Samarbete, vården ska utföras i teamarbete av de professioner som finns att tillgå. Kommunikation och relation, ska fungera mellan vårdprofessioner och mellan vårdenheter och familj. Stöd till närstående, ska ges både under sjukdomstiden men även efter dödsfallet, närstående ska erbjudas stöd och delaktighet.

Begreppet närstående är synonymt till begreppet anhörig (synonymer, u.åa). Dock har Socialstyrelsen (u.å) olika definitioner på anhörig och närstående. De menar att en anhörig är en person inom den närmsta familjen, oftast kopplad via blodsband eller äktenskap och att en närstående är en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till, exempelvis en vän. Benzein, Hagberg och Saveman (2014) menar att idag är den rätta benämningen närstående och är mer passande till dagens nutida familjer. I denna studie kommer anhörig och närstående behandlas som synonymer och innebära den person som är boende i samma hushåll som den drabbade. Närstående är också en del av vården i livets slutskede, för att kunna uppfylla den fjärde hörnstenen, att ge stöd till närstående, är det viktigt att ha förståelse och kunskap kring närståendes upplevelser (Milberg, 2012). Begreppet upplevelse är synonymt med erfarenhet (synonymer, u.åb). Svenska akademins ordbok (2017) definierar begreppet upplevelse som någonting man

varit med om och någonting man blir medveten om. Birkler (2007) menar att begreppet upplevelse kan beskrivas som följande: Den enskilde ser eller är med om någonting och så som den enskilde uppfattar det hon ser, det är det som är själva upplevelsen. Vidare menar Birkler att upplevelser kan förändras under en tid och allt beror på hur den enskildes livsvärld och tidigare erfarenheter ser ut, upplevelser behöver inte vara lika, hur något upplevs är individuellt.

Socialstyrelsen (2013) har tagit fram en vägledning för hur bland annat hälso-sjukvården ska bemöta närstående, detta med syfte att förebygga ohälsa hos de anhöriga och främja deras förmåga att hantera de svårigheter som finns under vårdtiden men även efter den drabbades död. Närstående ska erbjudas känslomässigt stöd och inbjudas till delaktighet, även praktiskt stöd kan vara aktuellt och framförallt när den drabbade vårdas i det gemensamma hemmet.

Platsen som man avlider på eller vårdas på den sista tiden i livet har stor betydelse för välbefinnandet hos den drabbade och dennes närstående (Falk & Jakobsson Ung, 2013). Behovet och vårdform av palliativ vård i livets slutskede kan se olika ut för de drabbade och val av plats att vårdas på ska i största möjliga mån göras av patienten själv. En del väljer att vårdas i hemmet, andra på slutenvårdsavdelning, hospice, vårdboende eller en variant av hemmet och korta perioder på sjukhus (Vårdguiden, 2016). Idag väljer fler drabbade att vårdas i sina hem (Beck-Friis & Jakobsson, 2012). Det finns ingen känd siffra på hur många det är som vårdas i hemmet i Sverige idag men redan år 2011 visade forskning att det blev allt vanligare att vårdas i hemmet samt att färre äldre dog på sjukhus (Neergaard et al, 2011; Socialstyrelsen, 2013). Falk och Jakobsson Ung (2013) menar att för de flesta människor är hemmet en plats för lugn och trygghet men också en del av individens identitet. Avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) gör det idag möjligt att kunna vårdas hemma när den drabbade egentligen är i behov av slutenvård. För att detta ska kunna ske är en utgångspunkt att den närstående accepterar vårdformen (Vårdgivarguiden, 2017). Hur insatser från sjukvården ser ut kan variera beroende på

behov hos den drabbade men även hur medverkande och delaktiga de närstående är (Beck-Friis & Jakobsson, 2012).

De närståendes situation påverkas oavsett vårdform och plats, men vård i det gemensamma hemmet kan ha en större inverkan på deras livssituation och kräva större förändringar (Milberg, 2012). Studier visar att en del närstående behöver utföra komplicerade vårdinsatser i hemmet för den drabbade (Neergaard et al. 2011). Dessutom finns risken att närstående kan drabbas av någon form av hälsoproblem relaterat till den palliativa vården (Andershed & Ternestedt, 2001). Graden av närståendes delaktighet av vården i livets slutskede i hemmet kan variera. Det kan dels bero på tidigare erfarenheter och kunskaper kring döden men även vilken kultur den aktuella familjen lever i (Beck-Friis & Jakobsson, 2012; Milberg, 2012). Som blivande sjuksköterska är det viktigt att studera och sammanställa närståendes subjektiva upplevelser av att vårda sin anhörig i livets slutskede, detta för att vi i framtiden skall kunna ha en bredare förståelse och kunna ge ett bra stöd till närstående men även för att kunna använda de närstående som resurser i den palliativa vården.

## **SYFTE**

Syftet var att beskriva närståendes upplevelser av palliativ vård i livets slutskede i hemmet.

## **METOD**

### **Design**

Studien var en allmän litteraturöversikt, enligt Friberg (2017) handlar denna typ av studier om att skapa en översikt inom ett avgränsat område. Hon menar att studien kräver ett strukturerat arbetssätt där man analyserar redan vetenskaplig publicerad forskning. Till en allmän litteraturöversikt kan både kvantitativa och kvalitativ forskning användas

(Friberg, 2017). I studien har kvalitativa artiklar använts då det var närståendes upplevelser som studerades.

## Sökvägar och Urval

Artikelsökningar har gjorts i databaserna Pubmed, Cinahl Complete och i PsycINFO, se bilaga 1. Dessa databaser innehåller forskning kring omvårdnad vilket var aktuellt för studiens syfte (Östlundh, 2017). Nyckelord från syftet (se fig.1) och synonymer till dessa har översatts till engelska i Svensk Mesh och i svensk-engelskt lexikon. Sedan har orden används för att bygga upp sök-block.

Närstående	Family, Family member, Partner, Next of kin, Family caregivers, Family nursing, Family attitudes
Upplevelser	Qualitative research, Qualitative studies, Experience, Experiences, Relatives experiences, Attitudes, Interview
Vård i livets slutskede	Palliative care, End of life care, Terminal care, Terminal, Dying, Death
Hemmet	Home nursing, Home, Home care, Home care nursing, Home caregiver, Palliative home care

Figur 1. Översikt över använda sökord.

I samtliga databaser har en del sökord sökts som ämnesord i Mesh, Headings och Thesaurus, se bilaga 1. Övriga sökord har sökts som fritextsökning. Genom att söka med ämnesord i en databas breddar man sökningen för aktuellt ämnesområde, det ger även en kunskap om vilka sökord som den aktuella databasen använder till ämnet (Östlundh, 2017). Samtliga ämnesord har också sökts som fritextsökning, detta för att säkerställa att den senaste forskningen som inte kopplats samman med databasernas ämnesord kommit med. I Cinahl användes trunkering på vissa sökord. Trunkering innebär att man inte skriver ut böjningsformen på valt sökord utan avslutar ordstammen med en \*, detta görs



för att få med alla böjningsformer på orden (a.a). För att undvika att ord som behövde sitta ihop kastades om användes frassökning till dessa sökord (Ex. ”Home nursing” söktes med citationstecken annars kunde databasen kasta om orden och söka på nursing home som inte var aktuellt för studien) (Karlsson, 2012). I sökningarna har boolesk sök teknik använts. Boolesk sök teknik innebär att synonyma sökord sätts samman med termen OR för att databasen ska välja något av orden, sedan binder man ihop ordblocken med termen AND för att kunna koppla ihop alla söktermer, eller använder man termen NOT för att exkludera något (Östlundh, 2017).

Under arbetet med artikelsökningarna upptäcktes att det fanns en hel del svenska studier inom den palliativa omvårdnaden, därför valdes det att lägga till sökordet *Sweden* till en av sökningarna, se bilaga 1. Sökningens inklusionskriterier var artiklar skrivna på engelska eller svenska och som hade publicerats mellan 2007-2018. Artiklarna skulle behandla frågor som var relevanta och svarade till studiens syfte. Exklusionskriterier var personer >18 år och personer med demenssjukdom.

## **Granskning och Analys**

Hur artiklarna valdes ut baserades på deras titlar och syfte. Efter detta läste båda författarna igenom artiklarnas abstract för att välja ut relevanta artiklar utifrån syftet för en grundligare granskning, detta är enligt Östlundhs (2017) rekommendationer. För att säkerställa artiklarnas trovärdighet och att deras resultat svarade på studiens syfte granskades utvalda artiklar av båda författarna med Högskolan Kristianstads granskningsmall för kvalitativa studier (Blomqvist, Orrung Wallin & Beck, 2016). Efter denna granskning gjordes en kort sammanfattning som redovisade artiklarna i en artikelöversikt, se bilaga 2.

Artiklarna lästes därefter igenom enskilt där resultat matchande studiens syfte plockades ut. Genom att läsa artiklarna ett flertal gånger menar Friberg (2017a) att risken för misstolkning av resultat minskas. Därefter jämförde författarna deras utvalda fynd med varandras, detta för att säkerställa att inte viktiga fynd hade missats att plockats ut. Meningsenheter lyftes sedan ut och kodades till begrepp som sedan sammanställdes till

matchande grupper. Därefter gjorde båda författarna en längre analysprocess där begreppen fick bilda nya kategorier och subkategorier, se figur 2.

Meningsenhet	Begrepp kod	Underkategori	Kategori
”- I’ve always known that (husband) did not want to end up in hospital for anything, whether it was old age or whatever. So I’ve, I would be here... You do what you say you going to do”( Ward-Griffin, Mcwilliam always said & Oudshoorn, 2012)	Skyldighet & Ansvar	Komplexiteten av att vara närstående och informell vårdgivare	Upplevelsen av en ny vardag vid livets slut i det egna hemmet
“Sometimes it is hard to always expect that they will enter and now they have a place here and have put up all their boxes of equipment” (Munck, Sandrgren, Fridlund & Mårtensson, 2012)	Intrång i den privata sfären	Att känna sig begränsad och isolerad i sitt hem	Upplevelsen av en ny vardag vid livets slut i det egna hemmet
”But usually I got the impression that they came to attend to [husband’s] needs and that was it, so... I would just get out of the way” (Ward-Griffin et al., 2012).	Bortglömd, ovälkommen & maktlös	Att känna sig maktlös	Upplevelsen av en känslolvåg i livets slutskede

Figur 2. Översikt över textanalysprocessen.

Analysen var en ständigt pågående process som inte var linjär utan meningsenheterna kodades om och kategorierna omarbetades flertalet gånger. Slutligen bildades två

kategorier med sex underkategorier. Detta sätt att analysera på är enligt Fribergs (2017a) analysprocess.

## **Etiska överväganden**

Bearbetning av artiklarnas resultat har skett med ett objektiva synsätt genom att båda författarna först arbetat enskilt med studiens resultat för att sedan jämföra utvalda fynd för att inte enbart resultat matchande vår förförståelse plockats ut, detta är också en arbetsmetod Friberg (2017a) rekommenderar. Kjellström (2012) menar att begränsande språkkunskaper kan medföra en feltolkning av de empiriska studiernas resultat. Därför har utvalda meningsenheter översatts tillsammans av oss båda med hjälp av ordlexikon. Artiklar som redovisat sina etiska överväganden har valts ut till studien, alla artiklar utom en har granskats av etiska kommittéer (Codex, 2018). Artikel utan etisk kommitté hade redovisat etiskt förhållningsätt och hur forskarna tagit etiskt ansvar för de medverkande, därför valdes denna artikel ut att tas med i studien.

## **Förförståelse**

Yrkeserfarenheter från vården och egna privata upplevelser av närstående som vårdar i hemmet, ger oss en misstanke om att resultatet på kommande studie kommer att visa att närståendes upplevelser vid palliativ vård i hemmet är att de saknar stöd från vårdpersonal. Att de känner ensamhet och maktlöshet, rädslor för vad som ska ske efter den drabbades bortgång. Men också en tillfredställelse av att deras närstående får vårdas i hemmet den sista tiden och att de känner sig delaktiga i sin närståendes vård.

## **RESULTAT**

Resultatet baseras på elva kvalitativa vetenskapliga artiklar. En artikel kom från Storbritannien, fyra från Canada och resterande var från Sverige. Artiklarna svara på studiens syfte och till resultatet har endast närstående som bott i samma hushåll som den drabbade lyfts fram. Artiklarna innehåller upplevelser från totalt 161 närstående där

kvinnor var i majoritet. Åldern på de närstående var 24-93 år. Resultatet presenteras i två kategorier och sex underkategorier, se tabell 1.

Tabell 1. Två kategorier och sex underkategorier presenterar närståendes upplevelser av palliativ vård i livets slutskede i hemmet.

<b>Kategori</b>	<b>Underkategori</b>
Upplevelsen av en ny vardag vid livets slut i det egna hemmet	Komplexiteten av att vara närstående och informell vårdgivare
	Att känna sig begränsad och isolerad i sitt hem
	Att sätta egna behov åt sidan
Upplevelsen av en känslövåg i livets slutskede	Att känna sig maktlös
	Att känna rädsla och ångest vid livets slut
	Att känna hoppfullhet och trygghet

### **Upplevelsen av en ny vardag vid livets slut i det egna hemmet**

Under denna kategori kommer närståendes nya vardag och deras förändrade livssituation stå i fokus. Kategorins resultat består av data insamlad från samtliga elva originalartiklar (n=161) som använts till studien. Tre underkategorier presenteras, komplexiteten av att vara närstående och informell vårdgivare, att känna sig begränsad och isolerad i sitt hem och att sätta egna behov åt sidan.

#### **Komplexiteten av att vara närstående och informell vårdgivare**

Närstående upplevde att den palliativa vården i livets slutskede i hemmet innebar att utöver deras givna roll som närstående fick de ytterligare en ny roll som informell vårdgivare. Att hantera de båda rollerna upplevdes av en del respondenter som komplext, det innebar både förändringar hos dem själv men även förändringar i sin och den

drabbades relation (Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternestedt, 2010; Holm, Henriksson, Wengström & Öhlén, 2015; Jo, Brazil, Lohfeld & Willison, 2007; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Milberg et al. 2012; Munck et al., 2012; Stajduhar, Leigh Martin, Barwich & Fyles, 2008; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015; Ward-Griffin et al., 2012). En del respondenter upplevde att de inte kunde säga nej till den nya rollen som informell vårdgivare då de upplevde att den drabbade hade en förväntning på dem att vederbörande skulle få vårdas i det gemensamma hemmet (Holm et al., 2015; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Det fanns respondenter som kände en skyldighet att uppfylla den drabbades önskan om att få vårdas i hemmet och det resulterade i att upplevelsen av vården blev en börda istället för en meningsfull tillfredsställelse (Holm et al., 2015; Stajduhar et al., 2008). En kvinnlig respondent beskriver:

*”- I’ve always known that (husband) did not want to end up in hospital for anything, whether it was old age or whatever. So I’ve always said, I would be here... You do what you say you going to do”* (Ward-Griffin et al., 2012, s.498).

Det fanns även respondenter som trots en komplex situation kunde uppleva att möjligheten de gav sin partner att få vårdas i hemmet var meningsfull även för de närstående, att ge vård i det egna hemmet var en möjlighet att ge tillbaka vad man tidigare fått, en manlig respondent beskriver: *”- I thought to myself, yeah, you’ve [wife] done things like that for me, it’s my turn to help you out and look after you and support you”* (Totman et al., 2015, s.503). Det som även kunde göra de båda rollerna som närstående och informell vårdgivare komplicerade var upplevelsen av hanteringen av sjukvårdsuppgifter som var något nytt för dem. Respondenter uttryckte att de upplevde att de fanns krav på dem från sjukvårdens sida, dels att det togs för givet att närstående skulle bli informella vårdgivare men även en känsla av att det fanns krav att klara av att hantera medicinsk utrustning som nutrition- och smärtlindringspumpar, de upplevde sig ibland som distriktsköterskans assistent (Munck et al., 2012). Svårigheten att bli denna typ av vårdgivare, var för en del närstående upplevelsen av att de saknade väsentlig kunskap kring den medicinska vården men även att omsorgsarbetet de ibland utförde kunde upplevdes som obekvämt på så sätt att man tvingades att genomföra intima och

privata insatser som man tidigare inte delat med sin partner (Holm et al., 2015; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Milberg et al. 2012). Dessa handlingar och tillkommande av en ny roll gjorde att för en del respondenter upplevdes det som en förändring i den gemensamma relationen. Det fanns respondenter som upplevde att det uppstod en distans mellan parterna medan andra upplevde att insatserna gjorde att parterna fördes närmre varandra, man kunde numer samtala om tankar och känslor som man tidigare inte gjort (Carlander et al., 2010; Jo et al., 2007; Stajduhar et al., 2008; Ward-Griffin et al., 2012).

#### Att känna sig begränsad och isolerad i sitt hem

Det var inte enbart relationen som förändrades utan respondenter upplevde att vården i hemmet även gjorde att närstående kände sig begränsade och isolerade till sina hem och hemsituation. De hade svårt att lämna hushållet, dels då den drabbades tillstånd krävde ständig närvaro men också övervakning av den medicinska utrusningen, detta resulterade i en känsla av att känna sig begränsad och isolerad från sitt sociala liv i allmänhet (Carlander et al., 2010; Holm et al., 2015; Munck et al., 2012). En kvinnlig respondent uttrycker upplevelsen av begränsning på grund av en nutitionspump: *"It takes three hours for pumping it and that means six hours a day. Then it is not easy to go anywhere"* (Munck et al., 2012, s.1872). För respondenter vars anhörig krävde sjukvård i hemmet blev inte vården enbart en begränsning och isolering från det sociala livet utan även en begränsning i deras egna hem. Medicinsk utrustning och ett ständigt personalflöde var platskrävande och en del respondenter upplevde detta som begränsande av deras privata utrymme (Milberg et al. 2012; Munck et al., 2012). En respondent beskriver: *"Sometimes it is hard to always expect that they will enter and now they have a place here and have put up all their boxes of equipment"* (Munck et al., 2012, s.1872). Vården i hemmet var inte enbart begränsande på ett fysiskt plan för närstående, en del respondenter upplevde även psykiska och existentiella begränsningar. De drabbade var ständigt i de närståendes tankar och respondenterna upplevde att de behövde lägga band på sina egna negativa tankar för att inte föra över dessa på den drabbade och på så sätt begränsades deras egna utlopp för tankar och känslor (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2008; Ward-Griffin et al., 2012).

### Att sätta egna behov åt sidan

Återkommande för många respondenter under vårddagen var upplevelsen av att deras egna behov fick sättas åt sidan (Carlander et al., 2010; Holm et al., 2015; Totman et al., 2015; Ward-Griffin et al., 2012). Respondenter upplevde att det var viktigt att visa upp en självkontroll gentemot den drabbade, egna känslor och behov fick läggas åt sidan och närstående bekymrade sig inte för sin egen hälsa, det var den drabbade som var i fokus (A. Robinson, L. Bottorff, McFree, Bissell & Fyles, 2017; Holm et al., 2015; Jo et al., 2007; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2008; Ward-Griffin et al., 2012). Två respondenter beskrev: *"Everything has to orient around her basically, no matter what it is"* (Ward-Griffin et al., 2012, s.498).

*I don't sleep a lot. And I think about going to the doctor and getting sleeping pills and then I think, no, that would not work because if I go into too deep sleep and he got into distress, I wouldn't hear him so it is important that I'm aware... You have to put your own life on hold. To realize that your first and main priority is your spouse"* (Ward-Griffin et al., 2012, s.499).

Att sätta sina egna behov åt sidan upplevdes av en del respondenter som väldigt stressande. Respondenter upplevde att de fortfarande hade krav och behov utanför hemmet som exempelvis deras arbete och samtidigt krävde den nya hemsituationen mycket tid. Det upplevdes som komplicerat att hantera balansen mellan egna behov och skyldigheter och att även se till den drabbades behov (Jo et al., 2007; Ward-Griffin et al., 2012). En kvinnlig respondent beskrev:

*"I am sort of doing almost everything. Working, grocery shopping, banking, preparing meals, cooking, you know, trying to keep him motivated and making sure he ate well and got some exercise and didn't get too depressed. If he gets sick I'm the one who's going to be having to do the extra, go with him to the hospital, go... whatever needs to be done, plus I have my own job to look after. I have to take time off, I have to find somebody to replace me and that's not always easy, so you know, I have to think about that too"* (Ward-Griffin et al., 2012, s.504).

## Upplevelsen av en känslövåg i livets slutskede

Under denna kategori kommer närståendes upplevda känslor av vården vid livets slut att stå i fokus. Kategorins resultat består av data insamlad från samtliga elva originalartiklar (n=161) som använts till studien. Tre underkategorier presenteras, att känna sig maktlös, att känna rädsla och ångest vid livets slut och att känna hoppfullhet och trygghet.

### Att känna sig maktlös

Att se sin partner sjuk upplevdes av respondenterna som en känsla av maktlöshet. Detta var extra påtagligt då den sjuka drabbades av kraftig smärta eller av att se sin partner vara kopplad till maskiner som exempelvis nutrition- eller smärtlindringspumpar (Jo et al., 2007; Milberg et al. 2012; Munck et al., 2008; Munck et al., 2012; Stajduhar et al., 2008; Ward-Griffin et al., 2012). Upplevelsen av maktlöshet uppkom också av den mentala förändringen som skedde hos den drabbade. Närstående hade svårt att se hur den drabbades personlighet förändrades, humor som försvann och ilska som uppstod hos den sjuke (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2008; Stajduhar et al., 2008; Totman et al., 2015). En del respondenter beskrev upplevelsen av maktlöshet genom att de ständigt fick se på hur lidandet pågick hos den drabbade samtidigt som de visste att de hade medel att avsluta lidandet men ändå inte kunde. (Carlander et al., 2010; Munck et al., 2012). En kvinnlig respondent beskrev:

*”I was actually down by the morphine ampoules and then my brother came and said ‘what are you going to do?’ - ‘no, I’m not going to do anything’. But it felt like a could have given my husband an overdose (Carlander et al., 2010, s.1101).*

Maktlöshet kunde också upplevas av närstående då sjukvårdspersonal var närvarande eller inblandade av vården i hemmet. Bristande information från sjukvårdens sida gjorde att en del respondenter upplevde en känsla av frustration när de sedan blev lämnade ensamma med den drabbade (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2008; Ward-Griffin et al., 2012). Det fanns också respondenter som beskrev att en del sjukvårdspersonal fick närstående att känna sig förminskade eller bortglömda genom att personalen brast i bemötande eller riktade allt sitt fokus till den drabbade, det genererade en känsla av maktlöshet då sjukvårdspersonalen uppfattades som den högre maktfaktorn



(Linderholm & Friedrichsen, 2010; Milberg et al. 2012; Ward-Griffin et al., 2012). En kvinnlig respondent beskrev: *"But usually I got the impression that they came to attend to [husband's] needs and that was it, so... I would just get out of the way"* (Ward-Griffin et al., 2012, s.502). Vården i hemmet genererade även att respondenter upplevde en känsla av frustration när de skulle samverka med andra aktörer (Carlander et al., 2010; Holm et al., 2015; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2008). Framförallt upplevdes detta när maktkamp uppstod mellan närstående och omgivningen som syftar till sjukvårdspersonal och andra familjemedlemmar (A. Robinson et al., 2017; Jo et al., 2007; Stajduhar et al., 2008). En kvinnlig respondent beskrev: *They had presumed that we need a certain kind of bench which we didn't, and they wouldn't listen to me"* (Jo et al., 2007, s.14).

#### Att känna rädsla & ångest vid livets slut

Rädslor och ångest var känslor som respondenterna upplevde i samband med vården i hemmet. Att vården skulle bedrivas i hemmet upplevdes med känslor av ambivalens och ångest, det var en skyldighet som inte skulle diskuteras (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Stajduhar et al., 2008). Flertalet respondenter upplevde ångest i samband med att lämna den sjuka ensam, de hade svårt att koppla bort tankarna från sin partner på sitt arbete eller när det var och uträttade mindre ärenden, de var rädda att någonting skulle hända med tekniken eller med den drabbade när de var borta (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2008; Munck et al., 2012; Ward-Griffin et al., 2012). Den drabbades symtom var också ångestframkallande hos respondenterna, en make beskrev: *"Before I went, I gave her the pain needle... now I was only gone for three-quarters of an hour, but still I don't like leaving her alone because that pain that she gets is unreal"* (Ward-Griffin et al., 2012, s.501). Det kunde även upplevas som ångestframkallande när de närstående inte visste när döden skulle ske eller hur framtiden skulle komma att se ut för dem (Holm et al., 2015; Milberg et al. 2012). Det blev en rädsla för respondenter att de inte skulle orka med och att inte klara av att ta hand om den drabbade i hemmet fram tills livet slut men även rädslor för att göra den drabbade upprörd eller ledsen (Holm et al., 2015; Stajduhar et al., 2008). Rädslan och ångesten kunde också te sig som känslor av skuld och skam. Respondenterna uttryckte att de upplevdes som skamfullt om de önskade att ta

en paus från omvårdnaden och hemmet ett tag, de kände skuld för de inte klarade att leva upp till förväntningarna som var satta på dem (Munck et al., 2008; Totman et al., 2015; Ward-Griffin et al., 2012). Även situationer där de närstående var ledsna kunde upplevas som skamfulla då deras anhörig ifrågasatte dem, en hustru beskriver: ” *When he sees me crying, he just gets mad at me [and says], what the hell’s the matter with you? It’s not you that got this problem, it’s me*” (Stajduhar et al., 2008, s.82).

### Att känna hoppfullhet & trygghet

Fast att närstående visste att döden väntades inom kort och känslor av uppgivenhet fanns kunde de ändå känna en hoppfullhet och trygghet i sin situation. När närstående fick hjälp och tillgång till rätt hjälpmedel för att förenkla vardagen för sig själv och den drabbade vilket resulterade det i en hoppfullhet om att klara av den nya vardagen fram till livets slut (A. Robinson et al., 2017; Jo et al., 2007; Munck et al., 2012). Det som även gav hoppfullhet till situationen i hemmet var hur den drabbades mående speglade av sig på närståendes mående. När den drabbade visade upp ett bättre mående upplevde respondenter att tankar som fanns hos dem själv kring döden reducerades (Carlander et al., 2010; Milberg et al. 2012; Stajduhar et al., 2008; Totman et al., 2015). En kvinna beskrev: ” *If he’s better, then I’m much better too. I think that’s probably why I’ve been coping quite well*”. (Stajduhar et al., 2008, s 81). Respondenterna kunde även uppleva en känsla av hopp och en bekräftelse när den drabbade visade uppskattning och uppmärksammade deras handlingar och omsorg, humor i vardagen gjorde också att närstående upplevde en hoppfullhet och att de kunde se situationen från den ljusa sidan (A. Robinson et al., 2017; Stajduhar et al., 2008). Flera respondenter uttryckte att närvaron av sjukvårdspersonalen gav dem hopp och en trygghet (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Milberg et al. 2012). När vårdpersonalen gav kunskap och information upplevde närstående det som en trygghet, även den medicinska utrustningen kunde räknas in i detta (Munck et al., 2012; Stajduhar et al., 2008). Att dela och diskutera beslut tillsammans med vänner, familj eller sjukvårdspersonal upplevdes också som betryggande för respondenterna (A. Robinson et al., 2017; Holm et al., 2015; Milberg et al. 2012; Stajduhar et al., 2008; Totman et al., 2015). En hustru beskrev:

*”Sometimes you are worried... and then it is good to have someone who can come... and see if I’m doing things right, so we don’t wait too long before going to the hospital, or maybe we could wait a bit longer”.* (Milberg et al. 2012, s890).

## **DISKUSSION**

Här diskuteras studiens metod och resultat. Metoden diskuteras utifrån kvalitativa trovärdighetsbegrepp och resultatdiskussionen kommer utgå ifrån tre huvudfynd som författarna valt ut, dessa är: närstående har svårt att känna välbefinnande, närstående upplever rädsla och ångest i livet slutskede samt närståendes risk att drabbas för psykisk ohälsa.

### **Metoddiskussion**

Studiens metod diskuteras utifrån Shentons (2004) beskrivning av de kvalitativa trovärdighetsbegreppen: tillförlitlighet, verifierbarhet, pålitlighet och överförbarhet.

Begreppet tillförlitlighet handlar om ifall rätt tillvägagångssätt för studien har används för att kunna svara på studiens syfte samt om resultatet gett en sann bild utifrån respondenternas verklighet. Studien genomfördes en allmän litteraturöversikt med kvalitativ design för att beskriva närståendes upplevelser, den kvalitativa designen är passande utifrån syftet och kan därför möjligen stärka tillförlitligheten. Databaserna som användes för att söka fram original artiklar var Pubmed, Cinahl Complete och PsykINFO och dessa databaser berör alla ämnet omvårdnad (Östlundh, 2017). Att använda passande databaser kan ses som en tillförlitlighet för studien. En styrka för studiens tillvägagångssätt kan också vara noggrannheten vid artikelsökningarna. Nyckelbegreppen har översatts i Svensk MeSH (2018) som är en ämnesanpassad ordbok samt att aktuella ämnesord har anpassats till varje enskild databas för att få bäst matchning. Till varje sökning söktes ämnesordet även som fritextord, detta kan ses som en styrka till tillförlitligheten då sökningarna även försökt få med den senaste

forskningen. Det som kan vara en svaghet är att i databasen Pubmed blev antalet träffar med samma ämnesord och fritextord för stort vilket gjorde att fritextordet plockades bort. Detta kan ha inneburit att studien gått miste om någon relevant artikel. Något som kan sänka tillförlitligheten är att sökningarna saknade ett viktigt sökord för närstående nämligen "spouse". Under artikelgranskningen upptäcktes att "spouse" användes frekvent för att beskriva begreppet familjemedlem, hade detta sökord varit med under denna studies artikelsökning hade kanske träfflistan utökats eller blivit mer specifik, framförallt då författarna eftersökte närstående som var boende med den drabbade. Vad som kan ses som en styrka för tillförlitligheten i studien är det strategiska tillvägagångssätten i analysen. Dock är upplevelser något individuellt och kan vara svårt att analysera, det finns en risk att tolkningar kan ha färgats av författarnas individuella förförståelse, dock har detta försökts motverka genom att båda författarna deltagit i analysen.

Verifierbarhet är begreppet som beskriver om studien kan göras om av någon annan och få liknande resultat. Då studiens datainsamlingsmetod och analys är välbeskriven kan detta ses som en möjlig styrka, genom en välbeskriven metod gör man som författare det möjligt för andra att göra en liknande studie med samma tillvägagångssätt. Sökord som har använts presenteras under metodavsnittet samt exakt hur sökningarna har sett ut i respektive databas under bilaga 1. Det som också kan öka verifierbarheten är att inklusionskriterier och exklusionskriterier beskrivs samt att i analysen presenteras i en figur som visar hur meningsenheter har byggts ihop till nya kategorier. Det som kan sänka verifierbarheten är att relevanta artiklar har granskats med en granskningsmall från högskolan Kristianstad, denna mall är inte publicerad vilket gör att det kan vara svårt för andra utanför lärosätet att granska artiklarna på samma sätt. För att öka verifierbarheten här hade granskningen kunnat genomföras genom att använda en publicerad granskningsmall från exempel statens beredning för medicinsk och social utvärdering (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2014).

Pålitlighet handlar om resultaten i studien är fynd från originalartiklarna eller om det kommer från författarnas förförståelse. Författarnas förförståelse är beskriven i

metodavsnittet vilket kan ses som något som ökar pålitligheten. Då förförståelsen presenteras visar författarna sina egna fördomar och gör det därför möjligt för läsaren att avgöra om resultatet enbart matchar den kunskap och fördomar författarna hade sedan tidigare. Ytterligare något som kan öka pålitligheten är att allt resultat som hittats som svarat på studiens syfte har lyfts fram i studiens resultatdel och att även resultat som inte matchat författarnas förförståelse presenterats. För att minska risken för färgning från förförståelse har båda författarna deltagit i analysprocessen och detta kan möjligen öka pålitligheten. Det som dock kan sänka pålitligheten är att inget av resultatet har förvånat någon av författarna, det kan innebära att det ändå fanns en viss färgning av förförståelsen i resultatet.

Begreppet överförbarhet handlar om ifall resultatet kan överföras eller tillämpas i andra sammanhang och grupper än de som beskrivs i resultatet. Studien har använt sig av artiklar som kommer från Sverige(n=6), Canada (n=4) och Storbritannien(n=1). Dessa länder är alla från västvärlden och har alla liknande sjukvårdssystem, det är därför möjligt att studiens resultat skulle kunna överföras till dessa länder som helhet. Dock säger författarnas förförståelse att det skulle kunna finnas ekonomiska skillnader i sjukvården i dessa länder och att detta skulle kunna spela in på närståendes upplevelser av vården i livets slutskede. Respondenter från studien var i åldern 24-93 år och 70 procent av de medverkande var kvinnor. Trots att majoriteten av medverkande i original studierna var kvinnor bör ändå resultatet kunna överföras till män då män medverkade i alla original artiklar. Studien har enbart använt resultat från närstående som är boende med den drabbade och därför kan det sänka överförbarheten till närstående som inte är sammanboende med den som vårdas palliativt. Studiens resultat bör inte heller kunna överföras till närstående som vårdat personer <18år och personer med demens då dessa var studiens exklusionskriterier. Personer med demens valdes bort då författarnas förförståelse sa att det fanns skillnader att vårda personer med kognitivsvikt och exempelvis personer med cancer, brytpunkten för när vården i livets slutskede startar bör enligt författarnas förförståelse inte vara lika tydlig vid demens som vid cancer. Genom att resultatet bygger på studier från åren 2007-2018 bör resultatet kunna överföras till

dagens samhälle. Sammanfattningsvis anser författarna att studiens resultat bör gå att överföra till både män och kvinnor som är över 18 år, som har en partner som vårdas palliativt i livets slutskede i hemmet och som bor i västerländska länder som har liknande sjukvårdssystem som det som finns i dagens Sverige.

## **Resultatdiskussion**

Studiens syfte var att beskriva närståendes upplevelser av palliativ vård i livets slutskede i hemmet. Resultatet visade flera aspekter kring närståendes upplevelser. Författarna har valt ut fynd som de anser kommer att spela en stor roll för framtida utveckling av stöd och insatser för närstående vid palliativ vård i hemmet. I fynden som lyfts fram finns även majoriteten av originalartiklarna. De tre fynden kommer från underkategorierna: komplexiteten av att vara närstående och informell vårdgivare, att sätta egna behov åt sidan samt att känna rädsla och ångest vid livets slut.

Närstående har svårt att känna välbefinnande trots en god handling om att uppfylla önskan om att den drabbade ska få dö i hemmet. Studiens resultat visade att en del närstående gick med på att låta den drabbade vårdas hemma trots att de själv inte var riktigt redo för uppgiften. En studie av Erlingsson, Magnusson och Hansson (2010) visar att beslutet om att den drabbade ska få vårdas i det gemensamma hemmet är en oreflekterad handling som grundar sig i kärlek. Campbell-Chiru (2012) menar att den närstående kan se nekandet av vården i hemmet som skamfullt, framförallt då man som närstående inte bemöter och uppfyller den önskan som finns hos den drabbade. Hon menar även att välbefinnandet och tillfredställelsen av att ha gett vård i hemmet kommer först när den drabbade har avlidit. Denna upplevelse kan diskuteras utifrån pliktetiken. En plikt kan ses som en generell regel eller norm och denna går inte att bortse ifrån utan något som måste göras (Sandman & Kjellström, 2013). Pliktetiken bygger på vilka egenskaper handlingarna man utför har och inte vilka konsekvenser som handlingarna får. Pliktetikens fokus ligger alltså inte på vilka konsekvenser de goda omvårdnadshandlingarna ger, vilket i detta fall är ett sämre välbefinnande hos närstående utan fokus ligger på de goda handlingarna. Sandman och Kjellström (2013) menar att

fokus ligger i att utföra de rätta handlingarna utifrån plikten av att vara en partner och hur man upplever känslan av plikt skiljer sig från person till person då plikten grundar sig i människors värderingar och dessa ser olika ut.

Det andra fyndet från studiens resultat som diskuteras är att närstående riskerar själv att drabbas av ohälsa och sjukdom relaterat till vårdandet av en anhörig i det gemensamma hemmet. Resultat från studien visar att närstående upplevde att de fick sätta sina egna behov åt sidan. Deras egen hälsa var inget som prioriterades, sömnstörning var återkommande samt att brist på tid vid vardagsbestyr och undantryckta känslor upplevdes som stressande. Författarna ställer sig frågan hur detta påverkar närståendes hälsa och välmående i slutändan? Utmattningssyndrom kan utlösas bland annat av att utsättas för långvarig stress och påfrestning och där ångest och depression förekommer (Allgulander, 2014). En studie av Beck (2011) visar att utmattningssyndrom är vanligt förekommande bland vårdpersonal som vårdar döende patienter, författarna menar att detta kan överföras till närstående som vårdar sin anhöriga palliativt. Detta styrks även av forskning som visar att psykisk ohälsa är förekommande hos familjemedlemmar som har vårdat sin närstående (Oechsle, Goerth, Bokemeyer & Mehnert, 2013; Given et al., 2004). I längden blir den psykiska ohälsan inte bara en belastning för den enskilda individen utan även för samhället.

Med ohälsa i samhället försämras folkhälsan och sjukvården belastas både med ett ökat krav på resurser men också ekonomiskt (Pellmer, Wramner & Wramner, 2012). Statistik från folkhälsomyndigheten (2018) visar att ett nedsatt psykiskt mående blir allt vanligare i Sverige, framförallt bland kvinnor. Varför andelen kvinnor är högre än män är oklart. Författarna ställer sig frågan om kvinnans nedsatta psykiska välbefinnande har samband med kraven som idag ställs på henne i hem och i arbetsliv? I studiens resultat är 70 procent av respondenterna kvinnor, det skulle kunna säga en del om kvinnan och mannens rollfördelning i omsorgsarbetet i hemmet. Andelen kvinnor som under år 2013 arbetade deltid har minskat med 15 procent jämfört år 1987 (Statistiska Centralbyrån [SCB],

2014). Alltså tyder detta på att kvinnor i Sverige idag har en högre sysselsättningsgrad än förr, däremot visar inte statistiken att det obetalda omsorgsarbetet i hemmet och vård av sjuka barn har minskat i samma utsträckning. 75 procent av föräldrar som vårdar sina sjuka barn är fortfarande kvinnor, kvinnan lägger även i snitt en timmes mer obetalt arbete i hemmet per vardagsdygn än mannen. Nussbaum (2002) beskriver kvinnans roll som vårdande omsorgsgivare som något många ser som en biologisk och naturlig självklarhet. Hon menar dock att ett omsorgsmönster är kulturellt konstruerat och att många drar slutsatser till kvinnans vårdroll på grund av äldre traditioner. Författarna väcker då frågan om det är så att det är vanligare att kvinnor vårdar och tar hand om sin partner i livets slutskede jämfört med män som vårdar. Det finns ingen känd statistik på detta men författarna menar att statistiken i Sverige visar kvinnans roll och omsorg i dagens hem samt att andelen kvinnor är i majoritet i denna studies resultat så tar kvinnan ett större omsorgsansvar än mannen. Författarna ställer sig ytterligare frågande till om det är så att kvinnan som vårdar en närstående i livets slutskede är i behov av mer stöd än mannen som vårdar? Trots en strävan efter ett jämlikt samhälle mellan män och kvinnor är det kanske så att kvinnor som vårdar närstående ska ha rätt till mer stöd då hon enligt författarna har ett högre krav på sig. Det skulle också kunna vara så att mannen har samma höga krav på sig som kvinnan men upplever inte dem som lika belastande. Det kan vara så att mannen nöjer sig när han känner att han gjort vad han kunnat. Stödet som ges till närstående skall kanske därför istället individualiseras utifrån individens specifika stödbehov?

Studiens tredje huvudfynd var att närstående upplevde rädslor och ångest i samband med vårdandet. Studiens resultat visade att rädslor och ångest var återkommande och att dessa känslor var kopplade till bland annat okunskap och utanförskap hos sjukvården samt förlust av egen tid och återhämtning. Orsaker till dessa upplevelser kan bland annat vara bristen på stöd och utbildning från sjukvårdspersonalen. Studier har visat att närståendes välbefinnande har ökat när insatser från sjukvården fungerat bra. Det som värdesatts har varit personal som varit tillgänglig och där kontinuitet har funnits, samt utbildning kring palliativ vård i hemmet som getts till närstående och personal som har avlastat när vården



blivit för mycket (Hudson, Remedios & Thomas, 2010; Milberg & Strang, 2007). Trots denna vetenskap visar vårt resultat ändå att sjukvården brister i dessa delar. En anledning till detta kan vara att personalen själv inte vet hur de ska hantera sina känslor och deras förhållningssätt och att då objektiviteten i vården försvinner och att deras handlingar och uppmärksamhet riktas mot den drabbade (Boyd, 1995; Hov, Athlin & Hedelin, 2009). En studie gjord av Mohan, Wilkes, Ogunsiji, och Walker (2005) visar att sjukvårdspersonal är medveten om närståendes behov av stöd men brister i detta på grund av tidsbrist och arbetsbelastning. Däremot visar Stajduhar et al.s (2011) studie där man undersökte hur vårdpersonal och närstående sammanstrålade i palliativ hemsjukvård på att genom en fungerande relation och kontinuitet med familjen blev även personalens utförande av vården i slutändan tidssparande. Det skulle kunna ses som en viktig kunskap för vårdpersonal att bära med sig till framtida planering av resurser, en god kontakt med närstående är inte enbart gynnande för upplevelsen av en god vård utan kan även generera mindre arbetsbelastning i längden för vårdpersonal.

Resultatet visar också att närstående blir påverkade både fysiskt och psykiskt av att en nära anhörig blir dödligt sjuk och att denna ska vårdas i det gemensamma hemmet. Att närstående påverkas i den höga graden av vården i livets slutskede kan förklaras med den generella systemteorin. Systemteorin innebär att ett system är en enhet som fungerar med hjälp av samspelet i systemets alla delar (von Bertalanffy, 1968). Överfört till närstående som vårdar i hemmet kan man se själva systemet som familjen, systemets delar är varje familjemedlem och när en del, alltså en familjemedlem drabbas eller utsätts för något så påverkar detta hela systemet de vill säga familjen och familjens medlemmar. Benzein, Hagberg och Saveman (2012) liknar systemteorin med en sängmobil, där strävar mobilens delar efter balans för att hålla sig hel, när en del sätts i rörelse påverkas alla delar och det blir en obalans. Det behöver inte enbart handla om psykiska och existentiella frågor och förändringar. En familj där en av medlemmarna alltid skött ekonomi, vardagsbestyr eller skötsel av hus och hem drabbas av en sjukdom som gör att detta inte längre är möjligt kan ha stor påverkan på övriga familjemedlemmar. Plötsligt ska man lära sig något nytt samtidigt som man ska hantera den annars nya situationen. I studien

har författarna valt att benämna den döende som den drabbade, efter resultatet sammanställts har författarna ställt sig frågande till om det inte även skulle kunna vara så att en närstående också skulle kunna vara den person som blir drabbad?

Genom att ha tagit del av studiens resultat drar författarna slutsatsen att närstående som vårdar sin anhörig palliativt i hemmet utsätts för en komplex situation. Valet i att bli informell vårdgivare upplever författarna inte alltid vara ett frivilligt val, plikt och skyldighet gör att närstående har svårt att säga nej. Författarna drar också slutsatsen att vården i hemmet resulterade i att närstående fick sätta egna behov åt sidan och istället prioritera den drabbades, trots att det fanns ett behov av att prioritera sig själv. Trots en uppgivenhet hos de vårdande närstående fanns det också ljusglimtar i deras tillvaro. Rätt hjälpmedel underlättade vården i hemmet och genom att den drabbade uppvisade ett gott mående bidrog detta till en känsla av hopp hos den närstående. Sjukvårdspersonal hade också påverkan på deras positiva mående, när personal fanns tillgängliga för att ge stöd upplevdes det som en trygghet. Sammanfattningsvis tror författarna att om sjukvårdspersonalen i framtiden skulle kunna stötta och avlasta närstående ytterligare skulle deras välbefinnande öka. Dessutom är det viktigt för sjukvårdspersonalen att bära med sig vetskapen om att den närstående ibland tar på sig rollen som informell vårdgivare utan att egentligen känna att de klarar av den. Därför anser författarna att närståendes behov av insatser bör utvärderas på samma sätt som den drabbades behov ständigt utvärderas, detta ska vara en pågående process under hela vårdtiden. Studiens resultat liknar andra studier inom ämnet men författarna hoppas ändå att studien kan bidra med ytterligare en ökad och bredare kunskap om hur närstående upplever vården i livets slutskede i hemmet. Till vidare forskning behöver behovet av insatser för närstående som vårdar ses över samt om det finns tydliga skillnader mellan kvinnor och män som vårdar i livets slutskede och om stödet till dessa ska inriktas efter kön. Som ett förbättringsarbete till vården hade det varit intressant att se om närståendes välbefinnande hade ökat om insatser och stöd hade individualiserats och att behovet av stöd ständigt hade utvärderats.

## REFERENSER

\* Artiklar som finns med i studiens resultat

\* A. Robinson, C., L. Bottorff, J., Mcfee, E., J. Bissell, L. & Fyles, G. (2017). Caring at home until death: enabled determination. *Support care cancer*, 25, 1229-1236. doi: 10.1007/s00520-016-3515-5

Allgulander, C. (2014). *Klinisk psykiatri* (3 uppl.). Lund: Studentlitteratur AB

Andershed, B. & Ternestedt, B-M. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 34(4), 554-562. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01785

Beck, CT. (2011). Secondary traumatic stress in nurses: a systematic review. *Arch psychiatr Nurs* 25(1), 1-10. doi: 10.1016/j.apnu.2010.05.005

Beck-Friis, B. & Jakobsson, M. (2012). Hemsjukvård – också i livets slutskede. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red). *Palliativ medicin och vård* (4 uppl. s.169-178). Stockholm: Liber AB

Beck-Friis, B. & Strang, P. (2012). Inledning. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red). *Palliativ medicin och vård* (4 uppl. s.12-14). Stockholm: Liber AB

Benzein, E. Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2012). Teoretiska utgångspunkter för familjefokuserad omvårdnad. I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (Red.) *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s.29-45). Lund: Studentlitteratur AB

Benzein, E., Hagberg, M & Saveman, B-I. (2014). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red). *Omvårdnadens grunder – perspektiv och förhållningssätt* (2 uppl. s. 69-88). Lund: Studentlitteratur AB

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad – etik och människosyn*. Stockholm: Liber AB

Blomqvist, K., Orrung Wallin, A. & Beck, I. (2016). HKR:s granskningsmall för KVALITATIVA studier. Kristianstad: Högskolan Kristianstad

Boyd, I. (1995). *Role conflict and role ambiguity as predictors of burnout among hospice nurses and social workers*. University of Florida

Campbell-Chiru, T. (2012). Att vara nära anhörig – en personlig upplevelse. I P. Strang & Beck-Friis, B. (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4 uppl. s.152-159). Stockholm: Liber AB

\* Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I. & Ternstedt, B-M. (2010). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of clinical nursing*, 20, 1097-1105. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x

Codex.(2018). Forskning som involverar människan. Hämtad 2018-02-06 från [www.codex.vr.se/forskningmanniska.shtml](http://www.codex.vr.se/forskningmanniska.shtml)

Erlingsson, C., Magnusson, L. & Hansson, E. (2010). Anhörigvårdarens hälsa (kunskapsöversikt 2010:3) Hämtad från nationellt kompetenscentrum anhöriga webbplats:<http://anhoriga.se/Global/Stöd%20och%20kunskap/BLN/Dokument/Anhörigas%20hälsa/Kunskapsöversikt-2010-3.pdf>

Falk, H. & Jakobsson Ung, E. (2013). Den sista vårdplatsen. I B. Andershed., B-M. Ternstedt. & C. Håkansson (Red). *Palliativ vård – Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s. 79-90). Lund: Studentlitteratur AB

Folkhälsomyndigheten. (2018). Nedsatt psykisk välbefinnande. Hämtad den 4 april 2018 från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/folkhalsansutveckling/halsa/psykisk-ohalsa/nedsatt-psykiskt-valbefinnande/>

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl. s.141-152). Lund: Studentlitteratur AB

Friberg, F. (2017a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl. s.129-140). Lund: Studentlitteratur AB

Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A. DeVoss, D. & Rahbar, M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life care. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1105-1117. doi: 10.1188/04.ONF.

\* Holm, M., Henriksson, A. Wengström, Y. & Öhlén, J. (2015). Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process. *Palliative and supportive care*, 13, 767-775. doi: 10.1017/S1478951514000558

Hov, R., Athlin, E. & Hedelin, B. (2009). Being a nurse in nursing home for patients on the edge of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 4(23). 651-659. doi: 10.1111

Hudson, P.L., Remedios, C. & Thomas, K. (2010). A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliative care*, 9(17). doi: 10.1186/1472-j.1748-3743.2011.00306.x.684x-9-17

\* Jo, S., Brazil, K. Lohfeld, L. & Willison, K. (2007). Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients. *Palliative and supportive care*, 5, 11-17. doi: 10.1017/S1478951507070034

Karlsson, E-K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson (Red). *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s. 95-113). Lund: Studentlitteratur AB

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

\* Linderholm, M. & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen – family caregivers 'experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer nursing*, 33(1), 28-36. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181af4f61

Milberg, A. (2012). Närstående vid palliativ vård. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red). *Palliativ medicin och vård* (4 uppl. s.144-151). Stockholm: Liber AB

Milberg, A. & Strang, P. (2007). What to do when there is nothing more to do? A study within a salutogenic framework of family member's experience of palliative home care staff. *Psychooncology* (16), 741-751. doi: 10.1002/pon.1124

\* Milberg, A., Wåhlberg, R., Jacobsson, M. Olsson, E-C., Olsson, M. & Friedrichsen, M. (2012). What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment

theory to adult patients 'and family members 'experiences of palliative home care. *Psycho-Oncology*, 21, 886-895. doi: 10.1002/pon.1982

Milberg, A, Wählberg, R. & Krevers, B. (2014). Patient's sense of support within the family in the palliative care context: What are the influencing factors. *Psycho-Oncology*, 23, 1340-1349. doi: 10.1002/pon.3564

Mohan, S., Wilkes, L.M., Ogunsiji, O. & Walker, A. (2005). Caring for patients with cancer in non-specialist wards: the nurse experience. *European Journal of Cancer Care*, 14(3), 256-263. doi: 10.1111/j.1365-2354.2005.00566.x

\* Munck, B. Fridlund, B. & Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care- from control to loss of control. *Journal of advanced nursing*, 64(6), 578-586. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04819.x

\* Munck, B., Sandgren, A., Fridlund, B. & Mårtensson, J. (2012). Next-of-kin's conceptions of medical technology in palliative homecare. *Journal of clinical nursing*, 21, 1868-1877. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04123.x

Neergaard, M.A., Jensen, A.B., Sondergaard, J., Sokolowski, I., Olesen, F. & Vedsted, P. (2011). Preference for place-of-death among terminally ill patients in Denmark. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 25(4), 627-636. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00870.x.

Nussbaum, M. (2002). *Kvinnors liv och sociala rättvisa: ett försvar för universella värden*. Göteborg: Daidalos

Oechsle, K., Goerth, K., Bokemeyer, C. & Mehnert, A. (2013). Anxiety and Depression in Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients: Impact on Their Perspective of the

Patients' Symptom Burden. *Journal of palliative medicine*, 16(9), 1095-1102. doi: 10.1089/jpm.2013.0038

Pellmer, K. Wramner, B. & Wramner, H. (2012) *Grundläggande folkhälsovetenskap* (3 uppl.) Stockholm: Liber AB

Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). *Etikboken – etik för vårdande yrken* Lund: Studentlitteratur AB

Stajduhar, K.I., M. Funk, L., Roberts, D., Cloutier-Fisher, D., McLeod, B., Wilkinson, C. & Purkis, M.E. (2011). Articulating the role of relationships in access to home care nursing at the end of life. *Qualitative health research*, 1(21), 117-131. doi: 10.1177/1049732310379114

\* Stajduhar, K.I., Leigh Martin, W., Barwich, D. & Fyles, G. (2008). Factors influencing family caregivers' ability to cope with providing end-of-life cancer care at home. *Cancer nursing*, 31, 77-85. doi: 10.1097/01.NCC.0000305686.36637.b5

Shenton, A. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for information*, 22, 63-75. Hämtad från: <https://pdfs.semanticscholar.org/452e/3393e3ecc34f913e8c49d8faf19b9f89b75d.pdf>

Socialstyrelsen. (u.å). Närstående. Hämtad 2018-02-01 från <http://termbank.socialstyrelsen.se/?fSortingFld=22&fSortingDir=0&fSwitch=0&fTerm=N%C3%A4rst%C3%A5ende&fSubject=0.0.0>

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>



Socialstyrelsen. (2017). *Statistik om dödsorsaker*. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikefteramne/dodsorsaker>

Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU]. (2014). Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser. Hämtad den 5 april 2018 från [http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall\\_kvalitativ\\_forskningsmetodik.pdf](http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf)

Statistiska centralbyrån [SCB]. (2014). *På tal om KVINNOR och MÄN: Lathund om jämställdhet 2014*. Örebro: SCB-Tryck

Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt – enligt WHO. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red). *Palliativ medicin och vård* (4 uppl. s.30-34). Stockholm: Liber AB

Svenska akademins ordbok. (2017). Upplevelse. Hämtad 2018-01-31 från [https://svenska.se/saob/?id=U\\_0517-0013.rEC6&pz=7](https://svenska.se/saob/?id=U_0517-0013.rEC6&pz=7)

Svensk MeSH. (2018). Hitta medicinska sökord. Hämtad den 5 april 2018 från <https://mesh.kib.ki.se/>

Synonymer. (u.åa). Närstående. Hämtad 2018-02-01 från <https://www.synonymer.se/sv-syn/narstaende>

Synonymer. (u.åb). Upplevelse. Hämtad 2018-02-01 från <https://www.synonymer.se/sv-syn/upplevelse>

\* Totman, J., Pistrang, N. Smith, S. Hennessey, S. Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives 'experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative medicine*, 29(6), 496-507. doi: 10.1177/0269216314566840

Von Bertalanffy, L. (1968). *General systems theory: Foundations, development, applications*. New York: George Braziller

Vårdgivarguiden. (2017). Avancerad sjukvård i hemmet – ASiH. Hämtad 2018-01-28 från <http://www.vardgivarguiden.se/avtaluppdrag/avtalsinformation/vardval-stockholm/avancerad-sjukvard-i-hemmet/>

Vårdguiden. (2016). Palliativ vård – vård i livets slutskede. Hämtad 2018-01-28 från <https://www.1177.se/Stockholm/Fakta-och-rad/Behandlingar/Palliativ-varld/#section-3>

\* Ward-Griffin, C., L. McWilliam, C. & Oudshoorn, A. (2012). Relational experiences of family caregivers providing home-based end-of-life care. *Journal of family nursing*, 18(4), 491-516. doi: 10.1177/1074840712462134

World Health Organization (2017). *Palliative care*. Hämtad från <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

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

## Bilaga 1, Sökschema

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator (AND, OR, NOT)	Begränsningar/databasfilter	Typ av sökning (t.ex. MESH-term, abstract, fritext)	Antal träffar	Lästa Abstract	Relevanta artiklar
2018 02 20	Pubmed	1	“Family”[Mesh] OR “Family member” OR Partner OR “Next of kin” OR “Family caregivers”		Mesh Fritext	363998		
		2	“Qualitative research” OR “Qualitative studies” OR Experience OR Experiences OR “Relatives experiences”		Fritext	719457		
		3	“Palliative care” [Mesh] OR “End of life care” OR “Terminal care” OR Terminal		Mesh Fritext	444578		
		4	“Home nursing” OR Home		Fritext	221838		
		5	1 AND 2 AND 3 AND 4	2007-2018		229		
		6	5 NOT dementia NOT children NOT child	2007-2018		182	11	4

		7	6 AND Sweden	2007-2018		22	8	3 *3
2018 02 21	Cinahl	1	MH "Family" OR MH "Family Nursing" OR MH "Family attitudes"  OR Family OR "Family member" OR Relatives OR Partner OR "Next of kin" OR "Family caregivers"		Headings  Fritext	391752		
		2	MH "Qualitative studies" OR "Qualitative research" OR "Qualitative studies" OR Experience* OR Relatives experiences"		Headings  Fritext	363468		
		3	MH "Palliative care" OR MH "Terminal care"  OR "End of life care" OR "Palliative care" OR "Terminal care" OR Terminal		Headings  Fritext	58437		
		4	MH "Home nursing" OR "Home nursing" OR "Home care" OR "Home care nursing"		Headings  Fritext	25372		

		5	1 AND 2 AND 3 AND 4	Engelska 2007-2018		190	23	2 *3
2018 02 22	PsycINFO	1	MS "Family" OR "Family member" OR "Next of kin" OR "family caregivers"		Thesaurus Fritext	70819		
		2	MS "Attitudes" OR Experience OR Experiences OR Interview		Thesaurus Fritext	859219		
		3	MS "Palliative care" OR "Terminal care" OR "End of life care" OR dying OR death		Thesaurus Fritext	109251		
		4	MS "Home care" OR "Palliative home care" OR "Home caregiver" OR "Home nursing"		Thesaurus Fritext	7473		
		5	1 AND 2 AND 3 AND 4	<18 år 2007-2018		91	10	2 *3

\* Artikeln finns i annan databas

## Bilaga 2, Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Holm, M., Henriksson, A., Carlander, I., Wengström, Y. &amp; Öhlen, J.</p> <p>Preparing for family caregiving in specialized Palliative home care: An ongoing process</p> <p>Sverige, 2014</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka närståendes egna erfarenheter av att förbereda för avancerad palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Kvalitativ design. Bekvämlighetsurval. Medverkande var närstående som ingick i 6 olika ASIH- team i en ort i Sverige. N=12 ♂5, ♀7, ålder 24-93. Externt bortfall: 2</p> <p><b>Inklusionskriterier:</b> Vårda sin närstående som var i behov av ASIH &lt;18 år Språkkunskaper i svenska.</p> <p>Individuella intervjuer med öppna frågor, 2 utgångsfrågor.</p>	<p>Medverkande intervjuades utav en av forskarna. Genomfördes på forskningscenter eller i deltagarnas hem.</p> <p>Godkänd av etisk kommitté &amp; informerats samtycke.</p> <p>Intervjuerna transkriberades och analyserades i steg av samtliga forskare. Analysmetod var Constant-comparative (Grounded theory)</p>	<p>Resultat visade att närståendes upplevelser av att förbereda för specialiserad vård i hemmet var en pågående process som inte var linjär. Intervjuerna resulterade i 3 tema, ”Inse allvaret i situationen”, ”Hantera en utmanande situation” &amp; ” Planera för den oundvikliga förlusten”.</p>	<p><b>Tillförlitlighet:</b> Styrka: Svarar på syftet, citat visar på djupa intervjuer. Flera forskare involverade i analysen. <b>Verifierbarhet:</b> Styrka: Metod välbeskriven. <b>Pålitlighet:</b> Styrka: Många forskare inblandade i analysen visar på etiskt åtagande. Svagheter: Inte redovisat sin förförståelse eller tidigare erfarenheter. <b>Överförbarhet:</b> Kontext välbeskrivet, använt sex olika sjukvårdsteam. Svagheter: En ort i Sverige. Studien kan överföras till liknande grupper med samma sjukvård.</p>
<p>Munck, B., Sandgren, A., Fridlund, B., &amp; Mårtensson, J.</p> <p>Next-of-kin's conceptions of medical technology in palliative homecare</p> <p>Sverige, 2012</p>	<p>Syftet med studien var att beskriva närståendes uppfattning av den mediska tekniken i palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Kvalitativ design. Bekvämlighetsurval. Medverkande var närstående som palliativt vårdade en anhörig i hemmet med medicinsk teknik från ett län i södra Sverige. N=15, ♂6, ♀9, ålder 39-83. Externt bortfall: 1</p> <p>Individuella semi strukturerade intervjuer, 3 utgångsfrågor. Intervjuerna pilottestades 2 gånger.</p>	<p>Intervjuerna genomfördes i hemmet eller på närståendes arbetsplats utav en av forskarna.</p> <p>Godkänd av etisk kommitté &amp; informerats samtycke.</p> <p>Analys i en 7 stegsprocess med utgång ifrån fenomenologin. Samtliga forskare inblandade i analysen.</p>	<p>Resultatet visade att den medicinska tekniken krävde de närståendes övervakning och praktiska kunskaper. 5 huvudteman bildades och handlade om närståendes ansvar, osäkerhet, påfrestning på dagligt liv, trygghet och anpassning och kunskap kring teknik.</p>	<p><b>Tillförlitlighet:</b> Styrka: Svarar på syfte, visar djupare citat, pilotintervjuer. Flera forskare involverade i analysen. <b>Verifierbarhet:</b> Styrka: Metoden välbeskriven. <b>Pålitlighet:</b> Styrka: Flera forskare inblandade i analysen. Svagheter: Inte redovisat förförståelse, inte kontrollerat svar med deltagare. <b>Överförbarhet:</b> Styrka: Kategorierna är beskrivna med hög abstraktionsnivå. Kan överföras till liknande grupper inom Sverige (liknande länder).</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmeto d	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Milberg, A., Wählberg, R. Jakobsson, M. Olsson, E- C., Olsson, M. & Friedrichsen, M.  What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care  Sverige, 2012	Syftet med studien var att med hjälp av upplevelser från patienter och deras familjemedlemm ar undersöka om palliativ hemvård var en säker bas/ plats.	Kvalitativ design. Strategiskt urval. Patienter & deras närstående från olika vårdteam i södra Sverige. (Närstående) N=14, ♂3, ♀11. Ålder 53-79.  Redovisar ej bortfall/ inklusionskriterier.  Öppna Ind. Intervjuer utifrån ett frågeformulär med 12 frågor.	Medverkande tillfrågade av sjukvårdspersonal. Intervjuer genomfördes av 4 ssk som tog 30-90 minuter i medverkandes hem.  Granskad av etisk kommitté.  Ljudinspelades & transkriberades. Deduktiv innehålls analys. Flera forskare i analysen. Patienter och familjemedlemmars data har analyserats separat.	2 huvudkategorier och 11 subkategorier. Resultatet visar att palliativ hemvård kunde främja en känsla av säkerhet och trygghet, framförallt med hjälp av personalen. Familjemedlemmar betonade vikten av att bli befriade från det tyngre ansvaret samt att kunna ha en inre kontroll.  (Endast resultat från familjemedlemmar har använts till denna studies resultat)	<b>Tillförlitlighet:</b> Styrka: Resultatet svar på syftet, visar citat. Svaghet: Urvalsmetod som tillfrågades av personal. <b>Verifierbarhet:</b> Styrka: Välbeskriven analys. Svaghet: Beskrivning av datainsamling kunde varit mer utförlig, samt redovisat inklusionskriterier. <b>Pålitlighet:</b> Styrka: Flera forskare i analysen. Svaghet: Ingen förförståelse beskrivs samt inte heller bortfall. <b>Överförbarhet:</b> Urvalsgruppen är välbeskriven men inte i vilket kontext de lever i. Skulle kunna överföras till grupper med liknande sjukvårdssystem.
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  Storbritannien, 2015	Undersöka känslomässiga utmaningar som närstående som vårdar sin anhörig i hemmet ställs inför och deras upplevelse av vårdpersonal.	Kvalitativ design. Konsekutivt urval. Närstående som vårdat anhörig i hemmet. N=15, ♂4, ♀11, ålder 27-66. Externt bortfall: 10 <b>Inklusionskriterier:</b> Närstående som vårdat, patienten varit död ca 3 mån, <21 år, goda kunskaper i engelska. Ind. Semi strukturerade intervjuer.	Intervju i ca 1 h genomfördes i medverkandes hem eller hospice. Granskad av etisk kommitté & informerat samtycke. Ljudinspelades & transkriberades. Innehållsanalys. Samtliga forskare i processen. Sammanfattning av resultat sönt till ½ av de medverkande, 1 opponerade sig. Beskriver förhållning till förförståelse i analysprocessen.	Resultatet bildade 4 huvudkategorier: "Ansvar", "Isolering", "Död" & "Meningsfullhet". Dessa hade tillsammans 15 subkategorier. Resultatet visade att det fanns både positiva och negativa utmaningar med att vårda sin anhöriga i hemmet.	<b>Tillförlitlighet:</b> Styrka: Resultatet svara på syftet, flera djupa citat. Resultatet har stämt av med deltagarna. <b>Verifierbarhet:</b> Styrka: Välbeskriven analys. Svaghet: Intervju inte välbeskriven. <b>Pålitlighet:</b> Nackdel att inte antal forskare presenteras i analysen. Styrka att förhållning till förförståelse beskrivs. <b>Överförbarhet:</b> Urvalsgruppen är välbeskriven och studien skulle kunna överföras till liknande grupper, dock ett högt externt bortfall.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Munck, B., Fridlund, B. & Mårtensson, J.  Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of Control  Sverige, 2008	Syftet med studien var att undersöka situationer som påverkar närståendes förmåga att hantera palliativ vård i hemmet.	Kvalitativ design. Strategiskt urval. Närstående som vårdat anhörig palliativt i hemmet i ett län i södra Sverige. N=9, ♀4, ♂ 4. Ålder 51-79. <b>Inklusionskriterier:</b> Önskan om att dö i hem, nutritions problem, flyttat till vårdinrättning, död inträffat inom 18 månader. 9 semi-strukturerade individuella intervjuer, 5 frågor som byggdes vidare. Pilotintervju genomförd.	Intervjuerna gjordes av en forskare i de medverkandes hem (1 på medverkandes arbetsplats).  Informerat samtycke & granskad av fackmän. Intervjuerna ljudinspelades & transkriberades. Innehållsanalys. Flera forskare i analysen.	Resultat visade på 2 teman: Kvarhålla kontroll & Förlusten av kontroll. Närstående ville behålla kontrollen över sina liv genom att vara tillgängliga dygnet runt. Förlust av kontroll när professionell hjälp inte fanns eller var tillgänglig.	<b>Tillförlitlighet:</b> Styrka: Resultatet svarar på syftet. Visar på djupa citat. <b>Verifierbarhet:</b> Styrka: Metoden välbeskriven. Svaghet: Inte redovisat om det fanns något externt bortfall. <b>Pålitlighet:</b> Styrka: Forskarna beskriver tydligt etiskt antagande för de medverkande, pilotintervju genomförd. <b>Överförbarhet:</b> Kontext bra beskrivet, kan överföras till likande grupper i länder där vården liknar den i Sverige.
Stajduhar, K. I., Leigh Martin, W., Barwich, B., & Fyles, G.  Factors Influencing Family Caregivers' Ability to Cope With Providing End-of-Life Cancer Care at Home  Canada, 2008	Syftet med studien var att beskriva faktorer som påverkar familjevårdare s möjlighet att ge cancervård i livets slut skede i hemmet.	Kvalitativ design. Bekvämlighetsurval. Närstående som vårdade en cancersjuk anhörig i hemmet. Tidigare ingått i en större studie. N=29 ♂3, ♀26. Ålder 40-85. <b>Inklusionskriterier:</b> Närstående som vårdar cancersjuk pat. i hem som har förväntat livslängd >6mån. < 18 år, Engelsktalande. Individuella semistrukturerade intervjuer.	En 2 h intervju genomfördes i deltagarnas hem. Granskad av etisk kommitté & informerat samtycke. Ljudinspelades & transkriberades. Innehållsanalys där samtliga forskare varit en del i processen.	Resultatet visade på 5 huvudteman. Närstående upplevde faktorer av att vårda sin anhöriga i hemmet både positivt och negativt. Positiva som glädje & tillfredsställelse att få vårda i hemmet och negativa som en känsla av tvång och att inte överge sin anhörig.	<b>Tillförlitlighet:</b> Styrka: Resultat svara på syftet, rätt urvalsgrupp till syftet. Resultatet visar djupa citat. <b>Verifierbarhet:</b> Styrka: Datainsamling välbeskriven. Svaghet: utgångsfrågor inte presenterade. <b>Pålitlighet:</b> Styrka: Analysen presenteras väl och hur forskarna inte ska färgas av förförståelse. <b>Överförbarhet:</b> Välbeskriven kontext. Kan överföras till liknade grupper.



Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Robinson, C. A., Bottorff, J. L., Mcfree, E., Bissell, L. J. & Fyles, G.  Caring at home until death: enabled determination  Canada, 2017	Syftet med studien var att beskriva närståendes upplevelser vars anhöriga var sjuka i cancer med en önskan om att dö i hemmet.	Kvalitativ design. Randomiserat urval. Närstående som har vårdat en sjuk anhörig i hemmet. N=29, ♂10, ♀19. Ålder 37-95. <b>Inklusionskriterier:</b> <19, vårdat närstående med obotlig cancer i hemmet, den sjuka dött i hemmet, inte bortgång senare än 6 mån. Goda kunskaper i engelska. Ind. Semistrukturerade intervjuer, 3 utgångsfrågor.	Rekrytering via media. Intervjuer via telefon eller öga mot öga. Granskad av etisk kommitté. Forskare följde upp medverkande 48 h efter intervju om psykiatrisk hjälp behövdes. Ljudinspelades & transkriberades. Innehållsanalys. Flera forskare inblandade i processen.	4 huvudkategorier fångade upplevelser av att vårda i hemmet fram till döden. ”Sammanhang av att ge vård”, ”Vårdstöd som tidigare tillhandahållits”. ”Beslut om vård i hemmet”. & ”Att möjliggöra besluten”.	<b>Tillförlitlighet:</b> Styrka: Resultatet svarar på syftet. Bred och bra urvalsmetod. Forskare visar på stort etiskt ansvar. <b>Verifierbarhet:</b> Styrka: Tillvägagångssätt och analys bra beskriven, utgångsämnen specificerade. <b>Pålitlighet:</b> Flera forskare varit inblandade i analysprocessen. <b>Överförbarhet:</b> Kontext inte djupgående, dock har ett brett urval på deltagare används vilket gör att resultatet kan överföras till en annan population.
Linderholm, M. & Friedrichsen, M.  A desire to be seen  Sverige, 2010	Syftet var att undersöka hur informella vårdgivare av en döende anhörig upplevde sin omsorgsroll & stödet under den döendes sista sjukdomstid och efter.	Kvalitativ design. Strategiskt urval. Medverkande från 4 primärvårds omr. i Sverige. N=14, ♂5, ♀9. Ålder 38-78. Internt bortfall: 1. <b>Inklusionskriterier:</b> Vårda sin anhörig som hade hemsjukvård, adekvat, anhörig död inom 3-12 månader, goda kunskaper i svenska & OK till att ljud inspelas. Semistrukturerade intervjuer, utgick från 3 frågor. Pilotintervju.	Tillfrågads av DSK. Intervjuades utav forskarna i hemmet eller hos DSK arbetsplats.  Granskad av etisk kommitté & informerat samtycke. Intervjuer ljudinspelades & transkriberades. Forskare beskriver utförligt intervjuteknik & tidigare kunskaper inom detta område. Hermeneutisk analys. Båda forskarna inblandade i analysprocessen.	Resultat visar på att majoriteten av de som vårdar i hemmet hade positiva erfarenheter. 4 huvudkategorier presenterades: ”Att bli en vårdare”. ”Att vara vårdare”, ”Att inte vara vårdare längre” & ”Som helhet”.	<b>Tillförlitlighet:</b> Styrka: Resultat svara på syftet. Djupa citat, pilotintervju genomförd. Passande analysmetod. Svaghet: Inte kontrollerat resultat med medverkande. <b>Verifierbarhet:</b> Styrka: datainsamlingsmetod och analys välbeskriven, utgångsfrågor presenterade. <b>Pålitlighet:</b> Styrka: Båda forskarna i analysprocessen, granskat varandra. Presenterar sig själv och tidigare erfarenheter utförligt. <b>Överförbarhet:</b> Urvalet och kontext är bra beskrivet, kan överföras till liknande grupper i Sverige eller land med samma sjukvårdssystem.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Carlander, I., Sahlberg Blom, E., Hellström, I. &amp; Ternstedt, B-M.</p> <p>The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home</p> <p>Sverige, 2010</p>	<p>Syftet var att undersöka situationer i det vardagliga livet som utmanar vårdgivares självbild vid vårdande av en döende familjemedlem.</p>	<p>Kvalitativ design. Konsekutivt urval. Deltagare boende i en stor stad i Sverige. N=10, ♂3, ♀7. Ålder 36-71. Externt bortfall: 1</p> <p><b>Inklusionskriterier:</b> Vårdad en närstående i hemmet i minst 4 veckor.</p> <p>Individuella intervjuer, öppna djupgående frågor med 1 utgångsfråga.</p>	<p>10 intervjuer, 6-12 månader efter den anhörigas bortgång genomfördes på platser som deltagarna själv valt ut av 1 forskare.</p> <p>Granskad av etisk kommitté.</p> <p>Intervjuerna ljudinspelades och transkriberades. Innehållsanalys. 1 forskare genomförde analysen, diskuterades i slutet med övriga forskare.</p>	<p>3 teman presenterades som präglade upplevelsen av att vara vårdgivare. "Utmanande ideal", "Begränsningar" &amp; "Ömsesidigt beroende". Dessa tre bands sedan ihop med huvud temat: Det modifierade jaget.</p>	<p><b>Tillförlitlighet:</b> Styrka: Resultatet svarar på syftet. Öppna frågor vilket passar till syftet. Svaghet: Ingen pilotintervju samt att endast nämner konsekutivt urval inte beskriver. <b>Verifierbarhet:</b> Styrka: Metoden välbeskriven. <b>Pålitlighet:</b> Svaghet: Endast en forskare inblandad i analysen, samma som intervjuat. Ingen förståelse presenteras, däremot är forskarna kända namn inom forskningsområdet palliativ vård. <b>Överförbarhet:</b> Kontext och urvalsgruppen bra beskrivet, kan överföra till liknande grupper i liknande kontext.</p>
<p>Jo, S., Brazil, K., Lohfeld, L. &amp; Willison, K.</p> <p>Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients</p> <p>Canada, 2007</p>	<p>Syftet var att beskriva båda makarnas upplevelse vid palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Kvalitativ design. Bekvämlighetsurval. Medverkande hade tidigare ingått i en större studie, där 44 närstående visade intresse att medverka i denna. N=10, ♂3, ♀7. Ålder 58-87. Externt bortfall: 17 Internt bortfall: 7 <b>Inklusionskriterier:</b> &lt;50år, Palliativ vård i hemmet, båda makar engelsktalande. Semistrukturerad intervju, 3 utgångsfrågor. Pilottestad och korrigerad. 2 intervjuguider, en för varje part.</p>	<p>Individuella intervjuer genomfördes i hemmet av forskarna.</p> <p>Granskad av etisk kommitté.</p> <p>Intervjuerna ljudinspelades och transkriberades. Innehållsanalys. Forskare som gjort intervjuer sammanställde data som sedan granskades av övriga. Vårdgivaren &amp; vårdtagarens data analyserades var för sig.</p>	<p>5 teman presenterades: "Positiva av vårdupplevelsen", "Negativa av vårdupplevelsen", "Äktenskaplig relation", "Formellt stöd" &amp; "informellt stöd". Resultatet visar att make/maka kopplar både positiva och negativa känslor till palliativ vård i hemmet.</p> <p>(Endast närståendes upplevelser har använts till denna studies resultat)</p>	<p><b>Tillförlitlighet:</b> Styrka: Resultatet svara på syftet. Pilotintervju genomförd och korrigerad presenteras. Svaghet: Stort externt bortfall, kan förklaras att medverkande deltagit i en annan studie tidigare. <b>Verifierbarhet:</b> Styrka: Metodavsnittet välbeskriven, presenterar utgångsfrågor samt metod för respektive make. <b>Pålitlighet:</b> Styrka: Sammanställning analyserats av forskare som inte varit med vid intervju. <b>Överförbarhet:</b> Kontext och urval beskrivet. Dock ett stort externt bortfall, kan påverka överförbarheten till populationen.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Ward-Griffin, C., McWilliam, C. L., &amp; Oudshoorn, A.</p> <p>Relational Experiences of Family Caregivers Providing Home-Based End-of-Life Care</p> <p>Canada, 2012</p>	<p>Syftet med studien var att beskriva ombesörjandet av vård i livets slutskede för äldre patienter med cancer ur ett närstående perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ design. Bekvämlighetsurval. Närstående som vårdat hemma. N=4, ♂1, ♀3. Ålder 50-67.</p> <p><b>Inklusionskriterier:</b> Goda kunskaper i engelska, vårda en patient i livets slut skede som var &lt;60 med obotlig cancer. Semistrukturerade intervjuer, 4 utgångsfrågor. Observationer i hemmet.</p>	<p>Sammanlagt 16 ind. intervjuer i deltagarnas hem samt observationer från forskare.</p> <p>Granskad av etisk kommitté.</p> <p>Intervjuer ljudinspelades och transkriberades. Innehållsanalys. Samtliga forskare i analysprocessen, beskriver väl tillvägagångssätt för att inte färgas av sin förförståelse.</p>	<p>Resultatet bildade 3 huvudkategorier av vårdupplevelser, ”Prioritera den sjukes behov – sätter sina egna årt sidan”. ”Känsla av delaktighet – isolering”. ”Kämpar med hantering av känslor – kämpar för att överleva”.</p>	<p><b>Tillförlitlighet:</b> Styrka: Resultatet svarar på syftet. Flera citat i resultatet <b>Verifierbarhet:</b> Styrka: Datainsamling välbeskriven, redovisar utgångs frågor. Svaghet: Analysen kunde varit mer ingående. <b>Pålitlighet:</b> Styrka: Redovisar tillvägagångssätt för att inte färgas av sin förförståelse. <b>Överförbarhet:</b> Kontext väl beskriven. Liten urvalsgrupp, kan vara svårt att överföra till större populationer.</p>