



Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för
Kandidatexamen i omvårdnad
HT 2016

Tills döden skiljer oss åt

En litteraturstudie om närståendes
erfarenheter av att vara en del av palliativ
vård i hemmet

Lisa Gustavsson och Emelie Jönsson

Författare

Lisa Gustavsson och Emelie Jönsson

Titel

Tills döden skiljer oss åt - En litteraturstudie om närståendes erfarenheter av att vara en del av palliativ vård i hemmet

Titel

Till death do us apart – A literature review of next of kin's experiences of providing palliative care in the home

Handledare

Ewa Angsmo

Examinator

Gerth Hedov

Sammanfattning

Bakgrund: Allt fler patienter i palliativt skede vårdas idag i hemmet. Den närstående tar då många gånger på sig ansvaret som vårdare. Palliativ vård går främst ut på att lindra patientens lidande och att stötta närstående. **Syftet:** var att beskriva närståendes erfarenheter av att vara en del av palliativ vård när anhörig vårdas i hemmet. **Metod:** Studien är en litteraturstudie och dess resultat baseras på tolv vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats. **Resultat:** utgörs av tre kategorier. 1. Möjligheter och svårigheter med en ny vardag som vårdare: handlar om hur närståendes roll och relation förändrades till den sjuke, hur närstående kunde känna sig bundna och en rädsla över att något skulle gå fel samt att de satte sig själv i andra hand. 2. Viljan att bli sedd och hörd: rör sig om närståendes erfarenheter av stöd och informations betydelse. 3. Att göra sig beredd inför mötet med döden och framtiden: behandlar närstående erfarenheter av att hantera mötet med döden och tiden efter att den sjuke avlidit. **Slutsats:** Kategorierna utgör saker som påverkade den närståendes erfarenheter i positiv eller negativ riktning. Studiens resultat antyder att stöd från omgivningen kan underlätta för den närstående. Emellertid krävs det mer forskning kring specifika insatser i form av stöd.

Ämnesord

Närstående, Erfarenheter, Palliativ vård, Vård i hemmet

Innehåll

INLEDNING	5
BAKGRUND	5
SYFTE.....	8
METOD.....	8
Design.....	8
Sökvägar och Urval	8
Granskning och Analys	9
Etiska överväganden.....	11
Förförståelse	12
RESULTAT.....	13
Möjligheter och svårigheter med en ny vardag som vårdare	14
En förändrad roll och relation.....	14
Att känna sig bunden	16
En rädsla över att något ska gå fel.....	17
Att sätta sig själv i andra hand.....	18
Viljan att bli sedd och hörd	19
Stödets betydelse för närstående	19
Informationens betydelse för närstående.....	21
Att göra sig beredd inför mötet med döden och framtiden	22
DISKUSSION	24
Metoddiskussion.....	24
Tillförlitlighet	24
Överförbarhet	25

Verifierbarhet	26
Pålitlighet.....	26
Resultatdiskussion	27
REFERENSER.....	33
Bilaga 1, Sökschema	43
Bilaga 2, Artikelöversikt	47

INLEDNING

Dagens befolkning blir allt äldre vilket ställer högre krav på sjukvården. Det kan därför antas att kraven inom den palliativa vården också ökar. Större delen av de som vårdas palliativt har någon närstående vid sin sida. Att som närstående se sin vän, familjemedlem eller partner försvinna kan vara en omtumlande och svår situation. I en studie skriven av Gomas (1993) framkom att patienter som vårdades i hemmet främst lades in på sjukhus av anledningen att närstående inte orkade mera (a.a.). Därmed bör vårdpersonalen inte endast ha kunskap om vården av den döende utan även om hur närstående bör omhändertas.

BAKGRUND

De närstående utgör idag en viktig grupp i vårdsammanhang och är en stor del av patientens sociala sfär (Andershed, Beijer-Melander, Engström, Hagberg, Palm, & Östlinder, 2004). Men så har det inte alltid varit. Utifrån ett historiskt perspektiv utövades vård i livets slutskede av munkar, nunnor och präster redan på medeltiden. Cicely Saunders från England insåg att vården av patienter i livet slutskede handlade om en helhetssyn. Saunders ses som grundare av hospicevården och startade år 1967 St. Christopher's Hospice i London, som var ett av världens första hospice (Clark, 2007). Hospicerörelsen spred sig snabbt och kom till Sverige i slutet av 1980-talet. En tid därefter upptäcktes att de hospice som fanns inte skulle räcka för att lindra lidande hos ett stort antal människor, och här fick hemsjukvården sin början (Strang, 2012). Allt fler vårdas idag i hemmet och på så vis har den palliativa hemsjukvården växt fram (Engström, 2012).

World Health Organization (WHO) (2016) skriver att palliativ vård är till för patienter med livshotande sjukdomstillstånd. Fokus riktas på att lindra patientens lidande och att stödja närstående i situationen som kan uppfattas som omtumlande. Att lindra den

sjukes lidande går ut på att upptäcka, bedöma och behandla smärta. Vården handlar också om att tillgodose patientens psykosociala och andliga behov, såsom att möta döden. För att vårdpersonal ska kunna upprätthålla ett professionellt förhållningssätt bör patientens och närståendes behov tillgodoses (a.a.). Den palliativa vården delas vanligtvis in i en tidig och en sen fas. Den tidiga fasen är långsamt gående och kan vara i flera år. Den sena fasen kan pågå i dagar, veckor eller upp till någon månad (SOU 2001:6). Socialstyrelsen (2011) skriver att livets slutskede infinner sig när döden är oundviklig inom en överskådlig framtid. Studiens fokus kommer beröra både den tidiga och sena fasen av palliativ vård i hemmet.

Palliativ vård kan idag utföras i hemmet, på särskilt boende, sjukhus eller hospice (<http://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-varld/>). Att få dö i sitt eget hem är en vanlig önskan hos många människor (Berg & Borgstad, 2009). För många är hemmet en trygghetsplats med en igenkännande miljö, som påverkar välbefinnandet positivt (Ternstedt, 1998). Vård i hemmet berör inte endast patienten, utan också den närstående. Närståendes närvaro är betydelsefull eftersom närvaron bidrar till ro i själen och lindrar lidande hos den sjuke (Milberg, Wählberg & Krevers, 2014).

Anhörig, närstående och familj används ibland som synonymer till varandra och kan vara svåra att särskilja. Socialstyrelsen (2004) definierar närstående som ”en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till” (a.a.). Begreppet närstående förknippas ofta med EN person, men idag utgörs dess betydelse vanligen av flera personer. De närstående kan ses som en enhet och familj. Familjen behöver inte bygga på blodsband, utan snarare på relationer mellan medlemmarna. Detta betyder att familjer kan se olika ut eftersom personen själv väljer vilka som ingår (Andershed, Beijer-Melander, Engström, Hagberg, Palm & Östlinder, 2004).

Andershed (2004) menar att närstående till någon i livets slutskede kan delas in i två grupper, närstående som ger vård och närstående som tar emot vård. Det framkom att de båda gruppernas erfarenheter kring den palliativa vården skiljer sig åt. I rollen som mottagare av vård kan exempelvis vård av hög kvalitet värderas högt. I rollen som vårdgivare kan närstående värdesätta saker som information och kunskap för att kunna utföra god vård (a.a.). Eftersom erfarenheterna mellan grupperna kan skilja sig åt ligger studiens fokus på de närstående som ger vård. I litteraturstudien kommer författarna kontinuerligt att belysa vårdaren som närstående medan vårdtagaren kommer att belysas som anhörig eller den sjuke.

Antonovsky (1991) menar att hälsa främst beror på människans övergripande förhållningssätt till sitt eget liv, vilket påverkar hantering av livets svårigheter. Antonovskys teori består av tre grundpelare: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet handlar om hur individen förstår vissa händelser både de som sker i omgivningen men också de som går ut över personen själv. En situation kan upplevas som förutsägbar och strukturerad eller kaotisk och otydlig beroende på individens förmåga att begripa. Med hanterbarhet menar Antonovsky hur personen hanterar händelser och vilka resurser som finns till förfogande. Med hög känsla av hanterbarhet upplever personen sig som aktör snarare än ett offer. Den tredje grundpelaren, meningsfullhet, är enligt Antonovsky den viktigaste pelaren. Det är meningsfullheten som avspeglar individens engagemang och motivation. Antingen kan individen lägga engagemang i utmaningen eller känna hopplöshet. KASAM kan ses som ett mått på i vilken utsträckning en individ har kapacitet att möta och hantera livets oundvikliga svårigheter. Ju mer begripligt, hanterbart och meningsfullt en person upplever i livet desto högre KASAM har individen (a.a.). Enligt Langius-Eklöf & Sundberg (2014) kan vårdpersonalen på flera sätt hjälpa en individ med att få en svår situation mer begriplig, hanterbar och meningsfull.

Andershed & Ternstedt (2001) menar att de närstående som ger vård till en anhörig i livets slutskede lever med en ökad risk för att drabbas av hälsoproblem. Magnusson & Hanson (2004) skriver att det är av betydelse att som vårdpersonal efterfråga närståendes erfarenheter för att identifiera behov och därefter sätta in åtgärder. Dessutom framkom det i en studie att endast 43,4 procent av sjuksköterskestudenter, som läste sista terminen, var medvetna om innebörden av palliativ vård. Inom det palliativa området ansåg sig 79 procent av studenterna ha dåliga kunskaper (Karkada & Nayak, 2011). Detta tyder på att en del sjuksköterskeutbildningar har för lite undervisning av palliativ vård, vilket talar för att det kan finnas otillräcklig kunskap av palliativ vård hos en del sjuksköterskor. Utifrån detta menar författarna att det finns ett behov av studien.

SYFTE

Syftet var att beskriva närståendes erfarenheter av att vara en del av palliativ vård när anhörig vårdas i hemmet.

METOD

Design

Studien har genomförts som en litteraturstudie. För att svara på syftet har granskning och analys av kvalitativ forskning gjorts. Friberg (2012) skriver att med kvalitativ forskning fördjupas förståelsen för människans upplevelser, erfarenheter, förväntningar eller behov.

Sökvägar och Urval

Östlundh (2012) beskriver ett sätt att arbeta inför litteratursökningarna. Inledningsvis ska syftet brytas ner till sökord. Därefter bör synonymer till nyckelbegreppen tas fram

(a.a.). Studiens nyckelord blir anhörgvårdare, erfarenheter, vård i livets slutskede och vård i hemmet. Synonymer till orden eftersöktes i svensk MeSH och svensk-engelskt lexikon. Översättningen gav orden Caregiver, Experience, End of Life Care och Homecare. Samtliga sökord för studien redovisas i bilaga 1.

Litteratursökningar genomfördes i databaserna Cinahl, Pubmed och PsycINFO som anses vara relevanta inom vårdområdet. Sökningarna gjordes i fritext samt med ämnesord ifrån MeSH, Headnings och Thesaurus. Vid användning av ämnesord tillkom inte några relevanta artiklar vilket gjorde att de slutgiltiga sökningarna endast blev i fritext. Tillvägagångssättet vid sökningarna var blocksökning. Denna typ av sökning innebär att nyckelord med synonymer bildar olika block som sedan slås ihop till en slutlig sökning (Statens beredning för medicinsk utvärdering, [SBU], 2013). Vid blocksökningarna användes de booleska operatorerna AND, OR och NOT. Forsberg och Wengström (2008) skriver att de booleska operatorerna används för att begränsa samt utvidga sökningarna (a.a.). En annan typ av begränsning som användes vid litteratursökningarna var kollegial granskning så kallad peer review. Eftersom denna begränsning inte är ett sökbart alternativ i databasen Pubmed, användes istället uppslagsverket Ulrichsweb. Uppslagsverket säkerhetsställer att en tidskrift är vetenskapligt granskad (<http://ulrichsweb.serialssolutions.com>).

Studiens inklusionskriterier var artiklar publicerade under 2000-talet och skrivna i engelsk text. De skulle också vara utifrån närståendes perspektiv, närstående skulle utöva eller ha utövat någon form av vård och handla om palliativ vård i hemmiljö. Exklusionskriterierna för studien var närstående under 18 år och anhörig under 18 år samt patienter med demensdiagnos.

Granskning och Analys

Tillvägagångssättet vid val och värdering av material till studien har gjorts i linje med Roséns (2012) arbetssätt. Rosén anser att det krävs en grovsällning för att värdera och välja ut relevanta artiklar till studien. Grovsällningen går ut på att läsa titel och abstract för att se om de svarar på studiens syfte (a.a.). Därefter gjordes en bedömning om

artiklarna uppfyllde inklusionskriterier och exklusionskriterier. Båda författarna läste alla artiklar efter att den första grovsällningen gjorts. Detta för att säkra artiklarnas kvalité.

Litteratursökning och kvalitetsgranskning genomfördes av studiens båda författare, för att säkerställa undersökningens trovärdighet (LoBiondo-Wood Haber, 2010; Polit & Beck, 2012). Som hjälpmedel vid granskningarna användes en kvalitativ granskningsmall utformad av Blomqvist, Orrung Wallin & Beck (Unpublished). Enligt Rosén (2012) ska en granskningsmall vara ett stöd för den som granskar för att se vilka kvalitetskriterier som är av betydelse (a.a.). Var artikeln relevant och av god kvalité gjordes en artikelöversikt för att redovisa artikelns kvalité, se bilaga 2.

Artiklarnas resultat analyserades sedan genom induktiv textanalys. Författarna utgick inte från några förutbestämda kategorier, utan dessa skapades under analysprocessen och baserades på artiklarnas innehåll. Friberg (2012) beskriver sin analysmetod där hon låter bli att koda materialet. Friberg skapar sig först ett helhetsintryck av materialet och bryter sedan ner det till mindre delar. Till sist skapas en ny helhet, ett resultat (a.a.). Nedan beskrivs mer ingående hur författarna gick tillväga utifrån Fribergs modell.

Båda författarna läste igenom samtliga artiklar för att få en helhetsbild av materialet. Under läsningen identifierades och markerades erfarenheter som svarade på studiens syfte. Sedan reflekterade författarna tillsammans över det huvudsakliga innehållet. Preliminära kategorier skapades utifrån gemensamma och återkommande fynd. Kategorierna som skapats vid denna tidpunkt var inte avgörande för det fortsatta arbetet. Däremot var det till hjälp på så vis att materialet strukturerades och urskildes. Sedan strukturerades materialet ytterligare genom att författarna tillsammans gick in på varje kategori för att plocka fram meningsenheter. Meningsenheterna skrevs ner och flyttades till den kategori som passade bäst eller också skapades en ny kategori, se exempel i tabell 1. Somliga kategorier var snarlika och därför gjordes en reducering av kategorier, sexton underkategorier fördes samman till sex stycken. Exempel på underkategorier som sammanfördes var *isolering* och *tillgänglighet*, då de gav uttryck för samma saker.

Denna kategori blev till sist *att känna sig bunden*. Slutligen formulerades tre kategorier och under vardera kategori presenteras underkategorier. Värt att nämna är att kategorier och underkategorier har omformulerats flertalet gånger för att på ett så bra sätt som möjligt överensstämna med studiens fynd och syfte.

Tabell 1. Exempel på hur författarna gått tillväga i analysen.

Meningsenhet	Underkategori	Kategori
”It was a constant anxiety as long as he was home. I was afraid something would happen. There were short periods when I went out, but otherwise, I was at home the entire time.” (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008, s.582).	Att känna sig bunden	Möjligheter och svårigheter med en ny vardag som vårdare
”They [the relatives] ask me all the time if they can do something for me, do the groceries, or help with the dishes. You know, those kind of things. And also really give support if I start saying things like, well, when he isn’t here anymore then it’s just me – my son gone, my husband gone. They help me then. And you feel you are not alone.” (Proot, Abu-Saad, Crebolder, Gold-steen, Luker & Widdershoven, 2003, s.118).	Stödets betydelse för närstående	Viljan att bli sedd och hörd
”The only thing I would be grateful for is that he would not have to suffer much pain, and just maybe one evening will fall asleep and not wake up.(...) That would be hard for me, to come downstairs and find him then. But I think that’s what he would want.” (Proot, Abu-Saad, Crebolder, Gold-steen, Luker & Widdershoven, 2003, s.118).	Död och framtid	Att göra sig beredd inför mötet med döden och framtiden

Etiska överväganden

Vid sökningarna efter vetenskapliga artiklar inkluderades samtliga artiklar som uppfyllde inklusionskriterier och svarade på studiens syfte. Enligt Forsberg och Wengström (2008) är det oetiskt att endast inkludera artiklar som stödjer författarnas egen syn (a.a.). I litteraturstudier finns det risk för feltolkningar på grund av bristande kunskaper i det engelska språket eller kring att göra rättvisa bedömningar av artiklarna

(Sandman & Kjellström, 2013). Båda författarna deltog i översättning och tolkning av studiens artiklar. Författarna har också varit medvetna om risken för feltolkning och snedvridning av resultatet.

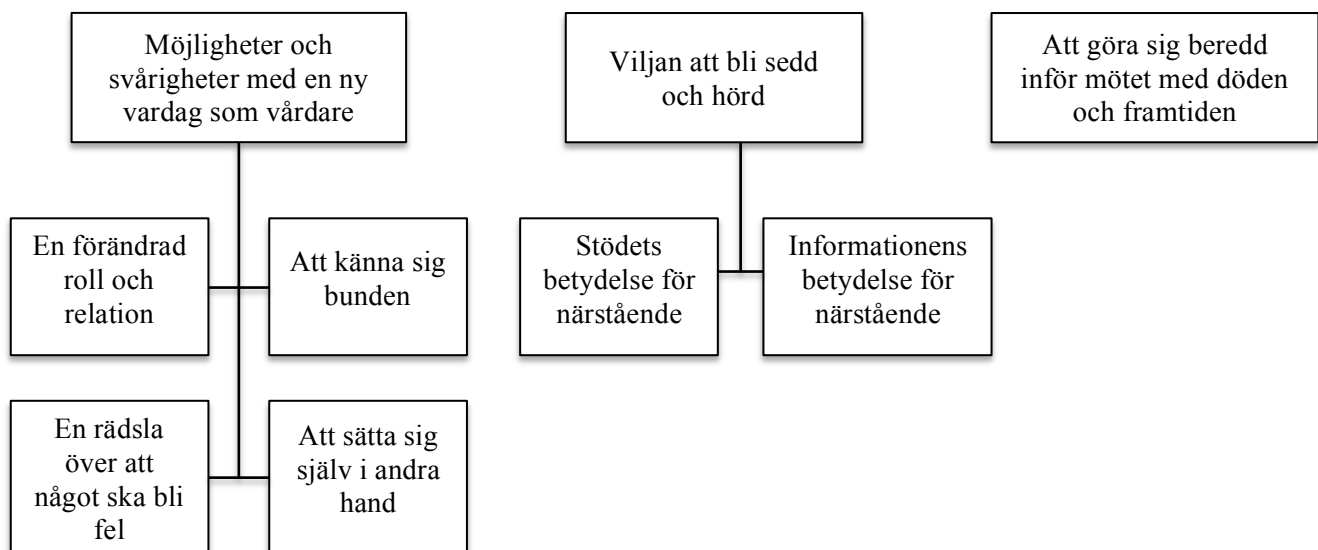
Ett annat etiskt dilemma är problematiken angående förförståelsen. Förförståelsen kring det valda området skrev författarna ner, när studiens problemområde var bestämt. Priebe & Landström (2012) skriver att det är viktigt att författaren är medveten om sin förförståelse under kunskapsproduktion för att kunna hantera materialet på ett objektivt sätt (a.a.). Författarna har därför reflekterat enskilt och tillsammans om sin förförståelse under arbetets gång.

Förförståelse

Priebe & Landström (2012) definierar förförståelse som värderingar och erfarenheter hos författaren innan påbörjad studie (a.a.). Författarnas förförståelse var, att närstående till patienter som vårdas palliativt i hemmet ofta känner sig bortglömda, samt att de inte vill frånta någon uppmärksamhet från den döende. En annan uppfattning var att den intensiva närvaron mellan närstående och den sjuke familjemedlemmen kan leda till irritation och trötthet. Författarna antog också att majoriteten av de närstående är nöjda och känner sig tillfreds så länge patienten är lugn och inte lider. Det framkom dock skillnader i författarnas förförståelse. Den ena författaren trodde att det fanns en bristande personalkontinuitet i hemsjukvården som medför att närstående ständigt får upprepa information. Den andra författaren trodde att närstående kunde känna skyldighet till att vårda sin familjemedlem. Båda författarna hade innan studiens början erfarenheter av att arbeta inom hemtjänsten, där de båda har stött på närstående som ger vård.

RESULTAT

Resultatet baseras på av tolv kvalitativa vetenskapliga artiklar som svarar på studiens syfte. Artiklarna innehåller erfarenheter från totalt 135 närstående (n=135). Två av artiklarna är gjorda i England, en i Holland och resterande i Sverige. Utifrån vad som går att utläsa kring artiklarnas informanter är majoriteten kvinnor. Där närståendes ålder redovisades varierar den mellan 27- 83 år. Majoriteten som vårdade var partner till den sjuke. Däremot kunde den vårdande också vara syskon, barn, vän eller annan släkting. Resultatet presenteras i figur 1.



Figur 1. Tre kategorier och sex underkategorier som visar närståendes erfarenheter av att vara en del av palliativ vård i hemmet.

Möjligheter och svårigheter med en ny vardag som vårdare

I kategorin *möjligheter och svårigheter med en ny vardag som vårdare* är det närståendes nya livssituation som står i fokus. Denna kategori innehåller elva artiklar (n=110). Kategorin innehåller fyra underkategorier: *en förändrad roll och relation, att känna sig bunden, en rädsla över att något ska gå fel* samt *att sätta sig själv i andra hand*.

En förändrad roll och relation

Underkategorin *en förändrad roll och relation* handlar om hur närståendes roll och relation till den sjuke förändras när palliativ vård i hemmet blir ett faktum. Denna underkategori innehåller tio artiklar (n=96).

Att den närstående tog sig an rollen som vårdare kunde vara problematiskt. Detta eftersom att respondenterna då hade två roller, närstående och vårdare (Brobäck & Berterö, 2003; Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015). Rollen som vårdande närstående innebar för många respondenter en ny livssituation. Vardagen präglades numera av nya rutiner och uppgifter som var helt främmande. Detta upplevde flera närstående som en stor och svår förändring (Brobäck & Berterö, 2003; Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternestedt, 2010; Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013; Janze & Henriksson, 2014; Millberg & Strang, 2003; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Gold-steen, Luker & Widdershoven, 2003; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). De nya rutinerna kunde innebära att närstående fick ge upp mycket av sin egentid. Fritidsaktiviteter och arbete var saker som ofta fick sättas åt sidan (Proot et al., 2003; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Det fanns också mindre tid än tidigare för övriga familjemedlemmar (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008).

Livssituationen präglades som sagt av nya rutiner, bland dessa ingick vårduppgifter. Detta var något som flera närstående tyckte var svårt och påfrestande (Brobäck & Berterö, 2003; Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternestedt, 2010; Janze &

Henriksson, 2014; Millberg & Strang, 2003; Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Gold-steen, Luker & Widdershoven, 2003). Extra svårt och känsligt var det att vårda intima områden på den anhöriga (Carlander et al., 2010; Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013).

Förutom detta medförde rollen att vårda flera förändringar. Det framkom i flera studier att vårdpersonal och vårdutrustning blev en del av hemmet (Brobäck & Berterö, 2003; Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013; Holmberg, 2006). Närståendes erfarenheter av detta varierade. Dahlborg Lyckhage & Lindahls (2013) resultat visade att den närstående kunde uppleva att vårdpersonalen inkräktade i hemmet. Till skillnad från en annan deltagare som såg vårdpersonalen som en del av familjen (Holmberg, 2006).

Rollen som vårdare gav fler positiva erfarenheter och kunde betyda en mycket givande tid för de närstående. Att ta sig an rollen som vårdare gav många känslan av att vara behövd och utvald (Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternestedt, 2010).

Närstående kunde erfara tillfredställelse av att ha rollen som vårdare vilket kunde visa sig genom en känsla av ”att ha gjort allt som varit möjligt” (Janze & Henriksson, 2014; Millberg & Strang, 2003; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Gold-steen, Luker & Widdershoven, 2003; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015). Att vara en del av vården såg några deltagare som en chans att ge tillbaka för allt gott den sjuke gjort i livet för den närstående (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2010; Totman et al., 2015).

Förändringar i den närståendes situation blev ett faktum i och med den vårdande rollen. Det var inte endast rutiner som förändrades hos deltagarna utan även relationen till den sjuke. Detta visade sig till exempel då en partner tog sig an rollen som vårdare vilket ledde till ett minskat partnerskap. Detta kunde i sin tur leda till att den närstående kände sig ensam (Proot, Abu-Saad, Crebolder, Gold-steen, Luker & Widdershoven, 2003). Vårdtiden kunde dock ha positiva effekter på relationen. Några närstående menade att vårdtiden gav möjlighet till att spendera tid tillsammans med den sjuke, vilket också stärkte relationen (Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternestedt, 2010; Janze &

Henriksson, 2014; Millberg & Strang, 2003; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015).

Att känna sig bunden

Att känna sig bunden är en underkategori som i huvudsak tar upp närståendes erfarenheter av att hela tiden vara tillgänglig för den sjuke. Samt hur den närstående begränsades eller stärktes av detta. Denna underkategori innehåller nio artiklar (n=103).

Några respondenter upplevde att de var närvarande för den sjuke 24 timmar om dygnet. Den oavbrutna tillgängligheten upplevde närstående som problematisk (Brobäck & Berterö, 2003; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015). Ett vanligt förekommande var att denna tillgänglighet gav närstående en känsla av att vara isolerad (Brobäck & Berterö, 2003; Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternestedt, 2010; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Gold-steen, Luker & Widdershoven, 2003;). Däremot kunde känslan av att vara isolerad minska när andra familjemedlemmar avlastade den närstående (Totman et al., 2015). I Proot med fleras (2003) resultat beskrev deltagarna att den sjukas dagsform var avgörande för hur dagen skulle se ut. I och med detta upplevde de närstående sig vara begränsade (a.a.).

Respondenterna kunde också känna att de begränsades genom att det inte fanns någon tid för arbete eller egna aktiviteter (Brobäck & Berterö, 2003; Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008; Proot et al., 2003). En deltagare berättade att den sjuke inte ville ha hjälp av någon annan än den närstående. Den närstående kände sig därför tvungen att närvara (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Det framkom också att deltagarna inte ville lämna patienten själv. Det kunde bero på att den närstående var rädd för att inte närvara vid döden eller att något allvarligt skulle hända (Brobäck & Berterö, 2003; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Proot et al., 2003). Några deltagare upplevde däremot att den ständiga närvaron gav en känsla av kontroll (Millberg & Strang, 2003).

Tillgängligheten medförde inte endast känslor av begränsning och isolering utan även känslor av trötthet och skuld. Att hela tiden närvara hos den sjuke tog respondenter upp som väldigt tröttsamt (Brobäck & Berterö, 2003; Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström

& Ternestedt, 2010; Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Gold-steen, Luker & Widdershoven, 2003). Denna trötthet kunde ge utslag för ilska och irritation mot den sjuke som sedan gav skuldkänslor (Carlander et al., 2010; Munck et al., 2008). Skuld visade sig också hos närstående som hade en hel familj att ta hand om utöver den sjuke. Skulden berodde främst på känslan av att varken vara fullt tillgänglig för den sjuke eller övriga familjen (Munck et al., 2008).

Känslan av att vara tillgänglig hade även en påverkan på närståendes sömn. I flera studier uppgav deltagarna att de hade sömnproblem. Det kunde handla om svårigheter med att somna eller att vakna flera gånger varje natt på grund av oro (Janze & Henriksson, 2014; Millberg & Strang, 2003; Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015). Ett annat exempel på vad som störde deltagarnas sömn var olika behov hos den sjuke, som att behöva hjälp till toaletten eller problem med infusioner (Munck et al., 2008).

En rädsla över att något ska gå fel

Underkategorin *en rädsla över att något ska gå fel* handlar framförallt om det ansvar närstående kände då de hade tagit sig an rollen som vårdare. Graden av ansvar såg olika ut. Detta avsnitt tar också upp närståendes erfarenheter av vårdkunskapens betydelse. Underkategorin innehåller sju artiklar (n=82).

Flera deltagare kände att de hade det primära ansvaret för patienten. Samtidigt som det fanns andra närstående som kände att det fanns ett delat ansvar mellan vårdpersonal och närstående (Brobäck & Berterö, 2003; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Millberg & Strang, 2003; Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015). Närstående som kände ett stort ansvar för den sjuke kunde uppleva oro och rädsla över att något de hade ansvar för skulle bli fel (Brobäck & Berterö, 2003; Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Gold-steen, Luker & Widdershoven, 2003). Oron visade sig framförallt när personerna fick ansvar över något som de kände att de inte behärskade. Uppgifter som deltagarna kände att de inte klarade

av berodde inte sällan på bristande kunskaper inom vårdområdet. Det var allt ifrån medicin till omläggningar (Brobäck & Berterö, 2003; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Totman et al., 2015). Att inte ha rätt kunskaper för att kunna ta sitt ansvar gav en känsla av osäkerhet och rädsla hos deltagarna. Det kunde handla om att vara rädd för att missa försämring eller symtom på försämring i den sjukes tillstånd (Janze & Henriksson, 2014; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Millberg & Strang, 2003). Eftersom den närstående ofta kände ett stort ansvar för den sjuke familjemedlemmen kunde saker som hände leda till en känsla av att ”det var mitt fel” (Totman et al., 2015).

Det fanns trots allt även positiva erfarenheter hos närstående kring ansvar. Ett delat ansvar mellan vårdpersonal och närstående gav en trygghetskänsla hos den vårdande familjemedlemmen (Totman et al., 2015). Att själv få bestämma vilka vårduppgifter den närstående ville utföra gav en känsla av kontroll, vilket kunde minska oron (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Gold-steen, Luker & Widdershoven, 2003).

Att sätta sig själv i andra hand

Underkategorin *att sätta sig själv i andra hand* tar upp hur närstående visade sig starka för omgivningen och vilka konsekvenser det medförde. Denna underkategori innehåller nio artiklar (n=98).

Många närstående satte patientens behov först och sina egna behov i andra hand (Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternestedt, 2010; Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013; Millberg & Strang, 2003; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015). Att sätta sina egna behov i andra hand kunde visa sig genom att den närstående dolde sina känslor i avsikt att inte belasta den sjuke. Som närstående ville man visa sig stark och inte oroa den sjuke, andra i familjen eller vårdpersonal (Brobäck & Berterö, 2003; Janze & Henriksson, 2014; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Millberg & Strang, 2003; Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Gold-steen, Luker & Widdershoven, 2003). Ett annat exempel var att respondenterna upplevde att det inte fanns tid för sig själva eftersom tankarna hela tiden

ägnades åt den sjuke (Totman et al., 2015). Att aldrig tillgodose sina egna behov kunde leda till att den närstående kände sig uttråkad och rastlös (Carlander et al., 2010). Det kunde också vara betungande för den närstående att dölja sina känslor. Detta visade sig när en närstående berättade om hur hon bedövade sina svåra känslor med alkohol (Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternstedt, 2010).

Några närstående hade inga problem med att sätta sina behov i andra hand då de menade att de gjorde något gott och hade tid för sig själva senare i livet (Millberg & Strang, 2003; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Gold-steen, Luker & Widdershoven, 2003). Att tillgodo se sina egna behov kunde däremot ge skuldkänslor enligt flera respondenter i Dahlborg Lyckhage & Lindahls (2013) resultat. Där berättar en närstående om att hon gick ut för att roa sig. Under tiden hon var ute kände hon konstant skuld och ånger för att hon roade sig medan hennes man låg hemma och var sjuk (a.a.).

Viljan att bli sedd och hörd

I kategorin *viljan att bli sedd och hörd* är det närståendes erfarenheter kring stöd och information som står i fokus. Denna kategori baseras på elva artiklar (n=116). Kategorin innehåller två underkategorier: *stödet betydelse för närstående* och *informationens betydelse för närstående*.

Stödets betydelse för närstående

I underkategorin *stödet betydelse för närstående* framkommer närståendes erfarenheter av stöd under vårdtiden och dess betydelse. Denna underkategori innehåller nio artiklar (n=100).

Relationer hade en inverkan på närståendes erfarenheter av stöd. Flera närstående menar att goda relationer till familj, vänner och vårdpersonal bidrog till ett bra stöd och minskade känslan av ensamhet (Brobäck & Berterö, 2003; Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013; Holmberg, 2006; Jack, Mitchell, Cope & O'Brien, 2016; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015). Att goda relationer till vårdpersonalen var

ett stöd visade sig i Holmbergs (2006) studie. En närstående ansåg att en god relation skapades när vårdpersonalen bjöd in den närstående till att vara delaktig. Dagliga samtal med vårdpersonalen främjade också relationen (a.a.). En del respondenter upplevde däremot relationen till vårdpersonalen som dålig. Detta kunde leda till en känsla av maktlöshet hos närstående (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

Flera respondenter upplevde att det fanns brister i både familjens och vårdpersonalens stöd. Det kunde handla om att familjemedlemmar inte uppmärksammade varandras mående eller att vårdpersonalen la all fokus på den sjuke. Det bristande stödet kunde ge närstående känslor av maktlöshet och ensamhet (Brobäck & Berterö, 2003; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Gold-steen, Luker & Widdershoven, 2003; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015;). En respondent beskrev hur vårdpersonalen inte kunnat vidhålla ett löfte om att den sjuke skulle få lämna hemmet vid försämring. Detta gjorde att den närstående kände sig ensam i situationen (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Det fanns närstående som var mindre nöjda med vårdpersonalens stöd i form av tillgänglighet. Ett exempel på detta var en deltagare som bodde långt ut på landet. Den närstående menade att vårdpersonalen var mindre tillgänglig för dem och att de själva fick åka in till sjukhuset om något hände (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008). Det var någon närstående som däremot inte förväntade sig något stöd från vårdpersonalen (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Brist på stöd från familj och vänner visade sig framförallt genom att flera närstående kände sig bortglömda (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Gold-steen, Luker & Widdershoven, 2003). Förutom otillräckligt stöd från familj, vänner och vårdpersonal kunde det också förekomma att närstående saknade stöd från den sjuke i form av uppskattning (Proot et al., 2003; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015).

Det var också flera närstående som upplevde att där fanns ett stöd när vårdpersonalen tog sig tid för dem (Brobäck & Berterö, 2003; Holmberg, 2006; Jack, Mitchell, Cope & O'Brien, 2016; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Detta visade sig när närstående

fick hjälp med insatser och kunde på så vis slappna av och finna egentid (Jack et al., 2016). Att vårdpersonalen var tillgänglig hela dygnet gav en trygghetskänsla. Tillgängligheten kunde innebära möjligheten till att ringa sjuksköterskan eller att larma till hemtjänst under hela dygnet (Holmberg, 2006; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Respondenterna upplevde också att stödet var bra när de kände att vårdpersonalen förstod dem (Holmberg, 2006).

Det fanns också flera positiva erfarenheter av stöd från omgivningen. Flertalet närstående tyckte det fanns ett bra stöd från familj och vänner (Brobäck & Berterö, 2003; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Gold-steen, Luker & Widdershoven, 2003; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin 2015; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Ett stöd för den närstående kunde vara från arbetskolligor i form av telefonsamtal och social kontakt. Ett annat stöd som uppskattades var till exempel utlåning av saker från bekanta (Proot et al., 2003). Trots att god hjälp från omgivningen uppskattades tyckte den närstående att det var mycket svårt att be om hjälp (Totman et al., 2015; Brobäck & Berterö, 2003).

Informationens betydelse för närstående

Informationens betydelse för närstående tar i huvudsak upp närståendes erfarenheter av vårdpersonalens information vid palliativ vård i hemmet. Kategorin innehåller nio artiklar (n=85).

Att flera närstående inte var nöjda med vårdpersonalens information framkom i flera studier (Brobäck & Berterö, 2003; Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternestedt, 2010; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008;). Missnöjet kring informationen visade sig bland annat när vårdpersonalen endast gav den sjuke information, eller då vårdpersonalen ansågs ha uppgett otillräcklig information kring patientens tillstånd (Brobäck & Berterö, 2003; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Gold-steen, Luker & Widdershoven, 2003). Brister i informationen kunde leda till känslor av ensamhet, osäkerhet och utanförskap hos deltagarna (Brobäck & Berterö, 2003; Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternestedt, 2010; Linderholm & Friedrichsen,

2010; Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008). Någon respondent upplevde att personal undanhöll information och till följd av detta fick den närstående en känsla av utanförskap. För att lösa informationsproblematiken försökte en deltagare alltid närvara när personalen var på besök (Brobäck & Berterö, 2003).

Det fanns också flera respondenter som uppgav positiva erfarenheter, där de närstående var nöjda med den information som angivits (Holmberg, 2006; Janze & Henriksson, 2014; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Deltagarnas erfarenheter talade för att det var viktigt att få information angående saker som diagnos, symtom och framtid (Brobäck & Berterö, 2003; Janze & Henriksson, 2014). De närstående menade att det var av betydelse att ha en öppen dialog om patientens tillstånd för att ha kontroll över situationen (Janze & Henriksson, 2014; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015). En respondent berättade om hur vårdpersonalens information medförde goda farväl innan döden var ett faktum (Holmbergs, 2006).

Att göra sig beredd inför mötet med döden och framtiden

I kategorin presenteras närståendes erfarenheter kring begreppen död och framtid. Detta för att erfarenheterna angående dessa var svåra att särskilja. De närstående pratade i de flesta fall om döden och framtiden som att de gick hand i hand. Denna kategori innehåller nio artiklar (n=91).

Tiden när den närstående utförde palliativ vård präglades av rädsla och osäkerhet inför framtiden. Rädslan kunde till exempel handla om att bli ensam kvar när det sjuke avlidit (Brobäck & Berterö, 2003; Janze & Henriksson, 2014; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker & Widdershoven, 2003; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015). Framtiden kunde kännas svår och jobbig, därför ville en del närstående prata om framtiden med den sjuke. Det var inte alla gånger lätt, då den sjuke inte ville tala om framtiden (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002).

Hur närstående såg på framtiden visade sig vara olika mellan respondenterna. Några

deltagare hade trots situationen som innebar palliativ vård hopp om en god framtid och ett meningsfullt liv (Millberg & Strang, 2003; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Gold-steen, Luker & Widdershoven, 2003). Vissa närstående planerade för framtiden och andra försökte förtränga den (Janze & Henriksson, 2014). En framtid utan den sjuke kunde innebära krossade framtidsdrömmar (Dahlborg Lyckhage & Lindahls, 2013). För att hantera situationen försökte flera närstående leva i nuet (Janze & Henriksson, 2014; Proot et al., 2003). Under den palliativa vården kom döden allt närmare och den närstående tvingades inse att framtiden inte skulle kunna spenderas tillsammans med den sjuke familjemedlemmen (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013).

Vård i livets slut innebar att döden var nära. Många närstående tvingades att möta döden, det okända, och att säga farväl till den de älskar (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013; Janze & Henriksson, 2014; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Gold-steen, Luker & Widdershoven, 2003). Närstående hade flera önskemål gällande döendet. En önskan som var stor hos de närstående var att den sjuke skulle få en fridfull död (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Proot et al., 2003). En deltagare hade en önskan om att vårdpersonalen skulle närvara vid döden (Holmberg, 2006). Då den sjuke närmade sig döden började några närstående fundera över sin egen död (Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015).

När döden väl infunnit sig innebar det förändringar som närstående tvingades acceptera (Proot, Abu-Saad, Crebolder, Gold-steen, Luker & Widdershoven, 2003; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015). Bortgången kunde medföra praktiska problem för den närstående (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Det kunde vara allt ifrån att lära sig hushållsuppgifter till att ta över ekonomin som den avlidne tidigare gjort (a.a.). Någon deltagare berättade att döden innebar en dubbelförlust, förlust av en anhörig och förlust av en viktig roll. Detta gav uttryck för ensamhet hos den närstående (Linderholm & Friedrichsens, 2010). Döden kunde dessutom leda till att närstående kände skuld över att hon var den som fick leva (Janze & Henriksson, 2014). Det var få respondenter som tyckte att döden medförde något gott. Men någon menade att döden kunde innebära en befrielse från ansvar (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Tillvägagångssättet för studien kommer att diskuteras utifrån de kvalitativa trovärdighetsbegreppen: tillförlitlighet, överförbarhet, verifierbarhet och pålitlighet.

Tillförlitlighet

Resultatet baseras på artiklar med kvalitativ ansats. Uteslutandet av kvantitativa artiklar kan ha begränsat studien. Kvantitativa artiklar hade möjligen kunnat stärka studiens kvalitativa fynd och därmed öka tillförlitligheten. I flertalet av artiklarna som utgör studiens resultat har den närstående intervjuats ett antal månader efter den anhöriges bortgång. Erfarenheter och upplevelser kan förändras över tid vilket kan ha påverkat studiens tillförlitlighet negativt. Värt att nämna är att inga markanta skillnader hittades i de retrospektiva studierna.

De vetenskapliga artiklar som använts har tagits fram genom blocksökningar i tre databaser. Henricsson (2012) menar att arbetets trovärdighet ökar om flera databaser bidragit med material eftersom chansen att finna relevanta artiklar blir större (a.a.). Det är svårt att avgöra hur blocksökningarna i fritext har påverkat tillförlitligheten.

Författarna ansåg att ämnesordsökningen inte gav några användbara resultat och valde därför att söka i fritext. Vid sökningarna har flertalet sökord, trunkering och de booleska operatorerna AND, OR och NOT använts. Artiklar skrivna på engelska valdes som begränsning eftersom andra språk inte behärskades av författarna. Följaktligen kan material ha gått om miste, vilket sänker studiens tillförlitlighet. Artiklar publicerade år 2000-2016 ansågs vara aktuella för studien. Ett bredare tidsspann hade eventuellt medfört fler vetenskapliga artiklar som svarade på syftet.

Fribergs (2012) analysmodell valdes eftersom den var tydlig och passade till studiens syfte. Fejes & Thornberg (2009) menar att varje kvalitativ studie är unik vilket även analysarbetet blir (a.a.). Tillvägagångssättet, textanalys med fokus på det manifesta innehållet, har sina förtjänster och begränsningar. En fördel har varit att materialet redan

finns nedskrivet och en nackdel är att materialet tolkas för en andra gång. Metoden har också varit flexibel på så sätt att det funnits utrymme för mindre ändringar i studiens syfte. Att studiens material inte har kodats vid analysarbetet kan vara en begränsning för studien. Det finns en risk för att delar av materialet inte brutits ner tillräckligt eftersom en meningsenhet kan innehålla mer än en erfarenhet. Emellertid har båda författarna deltagit i analysen vilket bör ha minskat risken för att ha missat erfarenheter. Lundman & Hällgren Granheim (2012) menar att en textnära analysprocess kan leda till en alltför detaljerad kodning där helheten går förlorad. Detta betyder att en viss abstraktion och tolkning krävs för att resultatet ska bli en totalitet av studiens data (a.a.). Baserat på detta tror studiens författare att resultatet är tillförlitligt.

En svårighet i analysarbetet har varit att flera artiklar tog upp samma saker fast presenterade på olika vis. Däremot gav den gemensamma analysen möjlighet att upptäcka eventuella misstolkningar som kan ha gjorts i de enskilda analyserna, vilket enligt Polit & Beck (2012) säkerställer ett mer tillförlitligt resultat. En annan svårighet i analysarbetet var att delar av resultatet har kunnat redovisas under flera kategorier. Kategorierna har till viss del varit överlappande.

Överförbarhet

Uppsatsens resultat baseras på tolv vetenskapliga artiklar. Två av artiklarna var gjorda i England, en i Holland och resterande i Sverige. Trots få artiklar från England och Holland är det troligt att resultatet går att överföra till dessa länder då sjukvårdssystemet kan tänkas vara uppbyggt på liknande sätt. Det hade varit intressant om fler artiklar från västvärlden funnits med i studien, kanske hade resultatet då varit överförbart till fler länder där vård i hemmet är uppbyggt på ett likvärdigt sätt.

Utifrån vad som går att utläsa kring artiklarnas informanter var 69 stycken av deltagarna kvinnor och 35 stycken män. I artiklarna där åldern redovisades varierade de närståendes ålder mellan 27- 83 år. I tio av artiklarna framgår det vilken diagnos den sjuke har och i nio av dessa hade samtliga en cancerdiagnos. I den tionde artikeln hade majoriteten cancer. Vilken som var vårdande närstående varierade mellan partner,

syskon, barn, vän eller annan släkting. Däremot var majoriteten av de vårdande partner till den sjuke. Hade dessa demografiska variabler sett annorlunda ut, hade troligtvis resultat också visat sig annorlunda. Utifrån detta bör studiens resultat kunna överföras till närstående med ålder mellan 27-83 år som vårdar en anhörig med cancer palliativt i hemmet.

Exklusionskriterierna för studien var personer i palliativt skede under 18 år och närstående under 18 år samt närstående till någon med demensdiagnos. Artiklar som rörde vård av barn ansåg författarna vara en fördjupning för en specialistsjuksköterska. Hade vetenskapliga artiklar med närstående under 18 år inkluderats hade resultatet sannolikt fallit ut annorlunda eftersom större delen av de som vårdar är vuxna. Artiklarna som innehöll patienter med demensdiagnos i palliativt skede uteslöts eftersom författarna hade en förförståelse om att det skulle vara en skillnad att vårda dementa individer. Resultatet går därför inte att överföra till närstående som vårdar person med demens.

Verifierbarhet

Studiens datainsamling och analysprocess finns väl beskriven i metoden med kompletterande tabell. Sökorden är inte utskrivna i metodavsnittet utan finns endast beskrivna i bilaga 1, utan dessa är studien svår att göra om. I bilaga 1 beskrivs också hur sökorden kombinerades i blocksökningar, vilket medför att sökningarna enkelt bör kunna replikeras.

Pålitlighet

Båda författarna hade innan studiens början mött vårdande närstående i hemtjänsten. Detta tillsammans med en nyfikenhet för palliativ vård ledde författarna till studiens syfte. Författarna har under studiens gång reflekterat enskilt och diskuterat sina förförståelser tillsammans. Priebe & Landström (2012) skriver att det är viktigt att författaren är medveten om sin förförståelse under kunskapsproduktion för att kunna hantera materialet på ett objektivt sätt (a.a.). Lindseth & Norberg (2004) skriver däremot att det finns olika teorier kring hur mycket författaren bör sätta sin förförståelse

åt sidan. De menar att igenkännande fynd kan gå förlorade om förförståelsen sätts inom parentes vilket gör förförståelsen problematisk (a.a.). Ett annat problem är att tolkning grundat i förförståelsen ofta sker omedvetet vilket gör att den kan vara svår att abstrahera. Det finns följaktligen en angelägenhet om att förförståelsen kan vara i behov av att användas för att öppna upp för ny kunskap och en djupare förståelse (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Trots att det finns en risk för att författarna omedvetet färgat resultatet med förförståelsen, tros detta inte ha påverkat resultatets helhet.

Resultatdiskussion

Studiens resultat överensstämde till stor del med författarnas förförståelse. Däremot framkom det intressanta erfarenheter om vad som var viktigt för närstående under den palliativa vårdtiden som författarna inte förväntade sig. Utifrån föreliggande resultat urskildes tre huvudsakliga fynd. Det första finns i kategorin *att göra sig beredd inför mötet med döden och framtiden*. Det andra fyndet finns i underkategorin *stödet betydelse från omgivningen*. I underkategorin *en förändrad roll och relation* finns det tredje fyndet.

Det första fyndet var att döden upplevdes vara svårhanterlig för den närstående då en avliden familjemedlem också medförde en framtid som inte alltid visade sig bli som tänkt. Det fanns en oro och rädsla för döden och hur det skulle bli när den sjuke avlidit. I Bratts (2016) studie framkom att närstående som förlorat ett barn eller maka/make uppger att denna förlust är en av de värsta händelserna en människa är med om i livet. I Vellone, Piras, Talucci & Zichis (2008) studie efterfrågades vad som påverkade anhörgvårdarens livskvalité till någon med sjukdomen alzheimer. Vellone et al. menar att den ständiga oron för framtiden och den sjukets försämringar påverkade anhörgvårdarnas livskvalité negativt i hög grad (a.a.). Studiens resultat är i linje med Bratt och Vellone et.al, på så vis att de närstående hade problem med rädsla och oro inför den anhöriges död vilket påverkade dem i allra högsta grad negativt.

Tiden efter döden och synen på framtiden visades variera i studiens resultat. Antingen hade den närstående hopp om en god framtid och ett meningsfullt liv, eller fanns det en svårighet med att acceptera det framtiden förde med sig. Parse (1999) beskriver att hoppet förstås som bäst när människan känner hopplöshet. Han menar att när individen upplever känslan av hopp ligger hopplöshet och misströstan nära. Hoppet kan vara en drivkraft som övervinner nuets begränsningar (a.a.). Enligt Jacobson, Palm, Willman & Tropenberg (2016) och Beck-Friis & Strang (2005) kan det vara av stor vikt att som vårdpersonal försöka få människan till att använda hoppet som en drivkraft (a.a.). I resultatet framgår att de närstående handskades med tanken på framtiden på olika sätt. Kanske är det så att närstående som påverkades negativt i stor utsträckning hade svårt att se hoppet som drivande eller hade det med deras förmåga att begripa. Antonovsky (1991) förklarar begriplighet som individens förståelse och förmåga att kunna bedöma och förklara verkligheten (a.a.). Något som också kan ha påverkat hur begripligt de närstående upplevde allt är åldern på den sjuke. Kanske var det lättare att förstå att livet var slut då en äldre människa avled eftersom döden tillhör livets lopp, än när en yngre människa avled som hade hela livet framför sig.

Det andra fyndet var att den vårdande närstående ville bli sedd och hörd av omgivningen. I studien framkom att många närstående upplevde sig hamna i skymundan när personer endast uppmärksammade den sjuke och dennes mående. Däremot framgick också att flera kände stöd ifrån familj, vänner, arbetskollegor och vårdpersonal. Behovet av hjälp och avlastning från omgivningen stärks i Vellone, Piras, Talucci & Zichi (2008) studie. Större delen av anhörgvårdarna i denna studie menar att hjälp i större utsträckning hade ökat deras livskvalité (a.a.). Resultatet visade att det kunde finnas en svårighet med att be andra om hjälp av anledningen att de närstående inte ville belasta någon i omgivningen. Det är av betydelse att vårdpersonalen sätter sig in i närståendes livsvärld för att förstå dem bättre samt för att främja vårdrelationen mellan parterna (Bjørneheim-Hynne, 2002; Dahlberg & Segesten, 2010). Genom att vårdpersonalen visar god förståelse kan närstående uppleva stöd (a.a.). I Mohan,

Wilkes, Ogunsiji & Walkers (2005) studie framgick det att sjuksköterskorna vet hur viktigt det är att ägna mycket tid åt den sjukes familj och närstående, men att tiden till detta är begränsad och att de därför många gånger tvingas rikta all uppmärksamhet till den sjuke (a.a.). Sandman & Kjellström (2013) skriver om professionellt ansvar som handlar om ansvaret sjuksköterskan har i sitt arbete, men också vad man väljer att inte göra (a.a.). Är det rätt att rikta all uppmärksamhet till den sjuke på grund av tidsbrist? Har inte sjuksköterskan ett ansvar att även se den närstående? Utifrån detta tror författarna att erfarenheterna av huruvida närstående kände stöd påverkas av olika saker. Dels vårdpersonalens relation till närstående, men också vårdpersonalens förmåga att se och sätta sig in i vårdarens situation. Hade sjuksköterskan haft andra förutsättningar hade sannolikt även möjligheten till att stödja den närstående blivit bättre.

I en studie framkom att närstående som medverkat i undervisnings- och stödgrupper upplever sig hantera situationen bättre. De kände samhörighet med andra i liknande situation och fick tips och råd som kunde hjälpa dem (Socialstyrelsen, 2002). I Antonovskys (1991) teori beskrivs hanterbarhet som individens förmåga att hantera svåra händelser och vilka resurser som finns tillgängliga för förfogande. Ett stort stödjande nätverk kan hjälpa individen att hantera svåra situationer (a.a.). Resurser som framgick vara stöttande för den närstående var någon form av social kontakt, telefonsamtal, egentid, goda relationer och avlastning. Hildingh (1996) styrker studiens resultat då hon påvisar att det finns ett samband mellan socialt stöd och hälsa. Socialt stöd kan verka förebyggande genom att minska stress hos närstående i svåra situationer (a.a.). Att utnyttja resurser liksom dessa ger en stark känsla av hanterbarhet (Antonovsky, 1991). Författarna anser att det inte framgick något mönster i resultatet om hur närstående hanterade situationen som innebar att vara en del av vården. Däremot blir det tydligt att resurser i form av stöd från omgivningen underlättade närståendes förmåga att hantera de utmaningar som palliativ vård medförde. Kanske hade även undervisnings- och stödgrupper kunnat bidra till stöd och bättre hantering av situationen hos närstående.

Det tredje fyndet var att den vårdande närstående kunde uppleva den palliativa vården som svår men också som givande. Resultatet visade att den närstående upplevde sig ha en ny livssituation som innefattade nya rutiner och mer än en roll, närstående och vårdare. De nya rutinerna innebar att egentid ersattes med vårduppgifter. Att förlora egentid samt att tvingas prioritera annorlunda upplevdes många gånger som svårt och jobbigt. Liknande resultat fann Vellone, Piras, Talucci & Zichi (2008) i sin studie där majoriteten ansåg att frihet var en viktig komponent för deras livskvalité. Frihet betydde inte endast att kunna utföra sina fritidsaktiviteter utan också friheten till att göra det de kände för. Däremot var det väldigt få som kände att friheten fanns (a.a.). Författarna tror att denna frihet hade kunnat underlätta för många vårdande närstående på så vis att situationen inte hade känts lika jobbig och att de funnit en stund för andrum.

Studiens resultat visade att en del närstående inte endast såg vårdtiden som jobbig utan även meningsfull och en chans att göra något gott. Antonovsky (1991) beskriver den tredje komponenten meningsfullhet. Han menar att det är meningsfullheten som avspeglar individens engagemang och motivation (a.a.). Langius-Eklöf & Sundberg (2014) menar att meningsfullhet kan åstadkommas genom att vårdpersonalen har en positiv inställning och försöker få den närstående att finna motivation (a.a.). De närstående som hade mindre motivation till att engagera sig kan tänkas ha haft en mindre känsla av meningsfullhet enligt författarna. De närstående som saknade motivation kanske hade kunnat känna mer mening med hjälp av vårdpersonalens inställning och förmåga att motivera dem.

I denna studie var majoriteten av de som vårdade kvinnor. Enligt Statistiska Centralbyrån (SCB) (2014) arbetade 45 procent av alla kvinnor i Sverige deltid år 1987 medan antalet procentenheter för män var 6. År 2013 arbetade 11 procent av alla män deltid och 30 procent av alla kvinnor. Detta tyder på att kvinnan idag arbetar mer än tidigare. I 40 år med föräldraförsäkring har både mammor och pappor haft möjlighet till att vara föräldralediga med sina barn, trots detta tar fortfarande kvinnor ut flest

föräldrapenningdagar (SCB, 2014). Från att kvinnor år 1985 har tagit ut 94 procent till att idag ta ut 75 procent (a.a.). Sandman & Kjellström (2013) skriver om den kvinnliga etiken och menar att de egenskaper som ligger i kvinnans natur för att sköta om en familj bör ses som positiva och mänskliga egenskaper som bör tas om hand. De menar att det är egenskaper som både män och kvinnor är förtjänta av (a.a.). Statistiken från SCB tyder på att det fortfarande är kvinnan som bär det huvudsakliga ansvaret för familj och hem. Således bör det inte vara en slump att majoriteten av de närstående i studien var kvinnor. Kraven på kvinnan är idag höga eftersom hon både har en karriär och familj att sköta om. Utifrån detta frågar sig författarna om samhället behöver rikta mer stöd till kvinnan vid vård av anhörig?

År 2030 kommer Sveriges invånare över 65 år att öka från cirka 17 procent till cirka 23 procent. Invånare som är 80 år och äldre kommer att vara ungefär 750 000 till skillnad från tidigare dryga halvmiljonen. Vilket innebär att behovet av palliativ vård kan antas öka eftersom majoriteten som vårdas palliativt är personer över 65 år (SOU 2003:91). Stödjande och förebyggande insatser för de närstående som vårdar kommer sannerligen att öka i samma takt som kraven på de närstående ökar. Det har i tidigare forskning visat sig att patienter som vårdades i hemmet i första hand lades in på sjukhus av skälet att närstående inte hade kraft till att vårda längre (Gomas, 1993). Sandman & Kjellström (2013) skriver om hur samhällets resurser ska fördelas och hur en viss fördelning kan vara rättvis (a.a.). Till följd av detta frågar författarna sig om det råder en rättvis fördelning av resurser när patienter som vårdas hemma tvingas läggas in på grund av utmattning hos närstående? Trots att socialnämnden enligt Socialtjänstlagen ska erbjuda stöd för den närstående som vårdar familjemedlem med långvarigt sjukdomstillstånd (SFS, 2001:453), framkom brister kring närståendes erfarenheter av stöd. I och med den kommande belastningen och hur det ser ut idag menar studiens författare att det finns ett behov av förbättring inom den palliativa vården. Genom förbättrade förutsättningar och ett bättre omhändertagande av vårdande närstående menar författarna att samhället kan

göra vinster. Färre sjukskrivningar och minskad ohälsa hos närstående samt fler lediga vårdplatser på sjukhus är förtjänster samhället kan göra.

Författarna drar slutsatsen att vårdtiden var svår för de närstående på många sätt. Att en nära person tvingades möta döden var en förlust som medförde en framtid utan den anhörige vilket var svårt att acceptera. Annorlunda rutiner och att prioritera bort sig själv var också saker som upplevdes som svåra. Det fanns dock närstående som uppfattade den palliativa vården som givande eftersom vården kunde innebära en tid tillsammans, vilket främjade en god relation mellan den närstående och den sjuke. Sammanfattningsvis framkom det att stöd i form av avlastning, egentid, goda relationer och social kontakt var viktigt för att närstående skulle orka med, och klara av att vara en del av den palliativa vården. Till följd av detta hoppas författarna att studien kan generera kunskap som förbättrar palliativ vård i form av ett bättre omhändertagande av närstående. På samma sätt som vårdpersonalen bedömer vilka insatser den palliativa patienten är i behov av, skulle det också vara relevant att bedöma närståendes behov av insatser. Ett förbättringsarbete skulle därför kunna vara en mall som bedömer om närstående är i behov av hjälp, samt i vilken grad. Det finns likheter i studiens resultat med tidigare forskning inom området, däremot skulle studien kunna tillföra en bredare syn på närståendes erfarenheter. Kommande studier bör närmre belysa vilka aspekter närstående upplever som viktiga efter att den sjuke avlidit. Intressant hade också varit att efterfråga mer specifikt vad närstående efterfrågar som viktigt hos vårdpersonal under den palliativa vården. Författarna förespråkar också en vidare forskning kring vårdpersonalens stöd för män respektive kvinnor eftersom denna studie inte tar upp detta.

REFERENSER

* Artiklar med denna symbol används i studiens resultat.

Andershed, B. (2004). Palliativ vård. I G. Östlinder (Red.), *Närståendes behov: Omvårdnad som akademiskt ämne III*. (s.103-116). Bromma: Svensk sjuksköterskeförening.

Andershed, B., Beijer-Melander, M., Engström, B., Hagberg, M., Palm, C-A., & Östlinder, G. (2004). Närståendes behov i vård och omsorg. I G. Östlinder (Red.), *Närståendes behov: Omvårdnad som akademiskt ämne III*. (s.7-12). Bromma: Svensk sjuksköterskeförening.

Andershed, B. & Ternstedt, B-M. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives involvement in palliative care. *Journal of advanced nursing*, 34, 554-562.

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

Baker, R., Wu, AW., Teno, JM., Kreling, B., Damiano, AM., Rubin, HR., Roach, MJ., Wenger, NS., Phillips, RS., Desbiens, NA., Connors, AF., Knaus, W., Lynn, J. (2000). Family satisfaction with end-of-life care in seriously ill hospitalized adults. *Journal of American Geriatrics Society*. (48), 61-69. doi: 10.1111/j.1532-5415.2000.tb03143.x

Beck-Friis, B. & Strang, P. (2005). *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber AB.

Bjørneheim-Hynne, A. (2002). Familjen, den döende cancerpatienten och vården i livets slutskede. I M. Kirkevold, & K. Strømsnes-Ekern (Red.), *Familjen - I ett omvårdnadsperspektiv*. (s.180-205). Stockholm: Liber AB:

Blomqvist, K., Orrung Wallin, A. & Beck, I. (Unpublished). *HKR:s granskningsmall för kvalitativa studier*. Kristianstad, Högskolan i Kristianstad.

Berg, L. & Borstad, I. (2009). Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam [Next-of-kin's experience from a palliative home nursing team]. *Vård i Norden*, 94(29), 15-19.

*Brobäck, G., & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European journal of cancer care*, 12, 339-346.

Bratt, A. (2016). *Surviving the loss of a child, a spouse, or both: implications on life satisfaction and mortality in older ages*. (Doktorsavhandling, Linnéuniversitet, Psykologi). Från <http://lnu.diva-portal.org/smash/get/diva2:922766/FULLTEXT01.pdf>

*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

Clark, D. (2007). From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *The lancet oncology*, 8, 430-438.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande – I teori och praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

*Dahlborg Lyckhage, E., & Lindahl, B. (2013). Living in Liminality—Being Simultaneously Visible and Invisible: Caregivers' Narratives of Palliative Care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 9, 272–288.
doi:10.1080/15524256.2013.846885

Engström, L. (2012). *Kliniken flyttar hem: sjuksköterskans institutionella praktik inom specialiserad palliativ hemsjukvård*. Uppsala: Uppsala universitet.

Fejes, A. & Thornberg, R. (2009). Kvalitativ forskning och kvalitativ analys. I A. Fejes, & R. Thornberg (Red.), *Handbok i kvalitativ analys*. (s.13-37). Stockholm: Liber AB.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

Friberg, F. (2012). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.37-56). Lund: Studentlitteratur.

Gomas, J. (1993) Palliative care at home: a reality or mission impossible? *Palliative Medicin.* (7). (s.45-59).

Henricson, M. (2012). Diskussion. I Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad.* (s.471-479). Lund: Studentlitteratur.

Hildingh, C. (1996). Self-help Groups Related to Coronary Heart Disease. *Lay and Nursing Support: Akad. Avh.* Kuopio

*Holmberg, L. (2006). Communication in Action Between Family Caregivers and a Palliative Home Care Team. *Journal of hospice and palliative nursing*, (8), 276-287.

*Jack, B.A., Mitchell, T.K., Cope, L.C. & O'Brien, M.R. (2016). Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care. *Journal of Advanced Nursing* 72(9), 2162–2172. doi: 10.1111/jan.12983

Jacobson, C, Palm C-A, Willman, A, & Tropenber, I. (2016). *Värdegrund För omvårdnad.* Bromma: Svensk sjuksköterskeförening.

* Janze, A. & Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, (20), 494-501.

Karkada, S., Nayak, B. S. & Malathi. (2011). Awareness of palliative care among diploma nursing students. *Indian Journal palliative care*, 17: 20, 20-23.

Langius-Eklöf, A. & Sundberg, K. (2014). Känsla av sammanhang. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. (s.54-72). Lund: Studentlitteratur.

*Linderholm, M. & Friedrichsen, M. (2010). A Desire to Be Seen: Family Caregivers' Experiences of Their Caring Role in Palliative Home Care. *Cancer Nursing*, (33), 28-36.

Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18 (2), 145-153. doi: 10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x

Lingsom, S. (1997). The substitution Issue. Care Policies and Their Consequences for Family Care. *NOVA-rapport 6*.

LoBiondo-Wood, G. & Haber, J. (2010). *Nursing Research. Methods and Critical Appraisal for Evidence – Based Practice*. St. Louis: Mosby Elsevier.

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2012) Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Magnusson, L. & Hanson, E. (2004). Att vara närstående samt IT som stöd för närstående. 2.2. IT som stöd för närstående. I G. Östlinder (Red.), *Närståendes behov: Omvårdnad som akademiskt ämne III*. (s. 7-9). Bromma: Svensk sjuksköterskeförening.

* Millberg, A., & Strang, P. (2003). Meaningfulness in palliative home care: An interview study of dying cancer patients next of kin. *Palliative and supportive care*, 1, 171-180. doi:10.10170s1478951503030311

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. *Journal of pain and symptom management*, 12,1340-9. doi: 10.1002/pon.3564.

Mohan, S., Wilkes, L.M., Ogunsiyi, O. & Walker, A. (2005). Caring for patients with cancer in non-specialist wards: the nurse experience. *European Journal of Cancer Care*, 14, 256-263.

*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

Parse, R.R. (1999). Hope. *An International Human Becoming Perspective*. London: Jones and Bartlett and National League for Nursing.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012). *Nursing research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Priebe, G. & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar- grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s.32-50). Lund: Studentlitteratur.

* Proot. IM., Abu-Saad. HH., Crebolder. HFJM., Gold-steen. M., Luker. KA., Widdershoven. GAM. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. (17), 113-21. doi: 10.1046/j.1471-6712.2003.00220.x

Rosén, M. (2012). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s.430-444). Lund: Studentlitteratur.

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

SFS (2001:453). *Socialtjänstlag*. Hämtad den 4 november, 2016, Från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/

Socialstyrelsen. (2002). *Undervisnings- och stödgrupper inom palliativ vård – Anhörig 300*. Hämtad 8 november, 2016, från Socialstyrelsen: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2002/2002-124-6>

Socialstyrelsen. (2004). *Socialstyrelsens termbank: Närstående*. Hämtad 29 augusti, 2016, från Socialstyrelsen: <http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTid=272>

Socialstyrelsen. (2011). *Socialstyrelsens termbank: Palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 31 augusti, 2016, från Socialstyrelsen: <http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTid=474>

Socialstyrelsen. (2012). *Socialstyrelsens termbank: Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 31 augusti, 2016, från Socialstyrelsen: <http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTerm=YnJ5dHB1bmt0c3NhbXRhbCB2aWQgw7Z2ZXJnw6VuZyB0aWxsIHBhbGxpYXRpdjB2w6VyZCBpIGxpdmV0cyBzbHV0c2tlZGU=&fsrcLang=sv&trgLang=en&fSubject=>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Statens offentliga utredningar.

SOU 2003:91. *Äldrepolitik för framtiden - 100 steg till trygghet och utveckling med en åldrande befolkning*. Stockholm: Statens offentliga utredningar.

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2013). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU).

Statistiska Centralbyrån. (2014). *På tal om kvinnor och män 2014: 30 år med statistik om jämställdhet*. Hämtad 1 december, 2016, från Statistiska Centralbyrån:
http://www.scb.se/sv_/hitta-statistik/statistik-efter-amne/levnadsforhallanden/jamstalldhet/jamstalldhetsstatistik/12252/12259/behallare-for-press/375659/

Strang, P. (2012). *Palliativ vård inom äldreomsorgen*. Lund: Vårdförlaget.

Ternstedt, B-M. (1998). *Livet pågår! Om vård av döende*. Vårdförbundet FOU:53.
Lund: Studentlitteratur.

*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

Vellone, E., Piras, G., Talucci, C. & Cohen, M.Z. (2008). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 61 (2), 222-31.

*Wennman-Larsen, A., & Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: A qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian journal of caring science*, 16, 240-247.

World Health Organization. (2016). *Definition of Palliative Care*. Hämtad 31 augusti, 2016, från World Health Organization:
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.57-79). Lund: Studentlitteratur.

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
20160916	Cinahl	1	Family* OR "next of kin" OR relative*		Abstract, fritext	171102		
		2	Caregiver* OR "family caregiver*" OR "next of kin caregiver*" OR carers		Abstract, fritext	26614		
		3	Experience* OR perception* OR qualitative* OR interview* OR "focus group*"		Abstract, fritext	293585		
		4	"Palliative care in the home" OR "palliative home care" OR "home care" OR "home care service*" OR "home health care" OR "home caregiver*"		Abstract, fritext	7625		

		5	“End of life care” OR “palliative care” OR “end of life” OR dying OR “palliative medicine”		Abstract, fritext	17427		
		6	1 AND 2 AND 3 AND 4 AND 5	Kollegial granskning English 2000-2016		49	45	7
20160919	Pubmed	1	“Next of kin” OR “family carer” OR “family caregiver*” OR “next of kin carer” OR “next of kin caregiver*”		Fritext	2249		
		2	“Palliative care” OR “palliative home care” OR “home care” OR “home caregiver” OR “community care”		Fritext	102665		
		3	“End of life care” OR “end of life” OR “palliative care” OR dying		Fritext	89192		
		4	Experience* OR perception* OR attitude* OR interview* OR “focus group”		Fritext	1581485		

		5	1 AND 2 AND 3 AND 4			164		
		6	1 AND 2 AND 3 AND 4 NOT dementia* NOT child* OR NOT kid*	English 2000-2016	Title/ Abstract	89	66	4 *3
20160925	PsycINFO	1	Family experience* OR family attitude* OR relative* OR “next of kin” OR perception* OR experience*		Fritext	1121564		
		2	“at home care” OR “end of life care at home” OR “home care palliative” OR “home-based care” OR “palliative care at home” OR “dying at home”		Fritext	545		
		3	“palliative care” OR “end of life care” OR “care for a dying patient” OR “palliative medicine”		Fritext	15401		
		4	A and qualitative study OR interview* OR focus group*		Fritext	526356		
		5	1 AND 2 AND 3 AND 4			53		

		6	1 AND 2 AND 3 AND 4	Peer review English 2000-2016		48	48	1 *2
--	--	---	---------------------	-------------------------------------	--	----	----	---------

* Artikeln finns i annan databas

Bilaga 2, Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Munck, B., Fridlund, B. & Mårtensson, J.</p> <p>Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control</p> <p>Sverige</p> <p>2008</p>	<p>Syftet med studien var att beskriva situationer som påverkar anhörigvårdarens förmåga att ge palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Strategiskt urval.</p> <p>4 kvinnor & 5 män i åldrarna 51-79. De var fru, man eller barn till patienten. Majoriteten levde tillsammans med patienten. Det var 7-12 månader mellan avliden familjemedlem och intervju.</p> <p>Inklusionskriterierna var: Död anhörig inom 18 månader. Samtliga deltagare hade haft någon form av stöd eller hjälp från hemtjänstpersonal.</p> <p>En kvalitativ metod. Ljudinspelade, halvstrukturerade intervjuer.</p>	<p>Majoriteten av intervjuerna genomfördes i informanternas hem av en av forskarna.</p> <p>Informerat samtycke.</p> <p>Innehållsanalys.</p>	<p>Anhörigvårdaren upplevde kontroll: genom att vara tillgänglig hela dygnet samt att bevara hoppet.</p> <p>Anhörigvårdaren upplevde förlorad kontroll vid saknad av professionellt stöd samt vid otillräcklighet och skuld.</p>	<p>Tillförlitlighet Stärker: Resultatet svarar på syftet. Pilotintervjuer gjordes. Sänker: Citaten saknar källa.</p> <p>Överförbarhet Stärker: Eftersom 138 situationer identifierades skulle resultatet kunna generaliseras till vårdgivande anhöriga. Sänker: Endast är 9 deltagare i studien.</p> <p>Verifierbarhet Stärker: Väl beskriven metod. Sänker: Saknar tidsintervall för intervjuerna.</p> <p>Pålitlighet Sänker: I studien finns ingen förståelse beskriven.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I. & Ternestedt, B-M.</p> <p>The modified self: family caregivers’ experiences of caring for a dying family member at home</p> <p>Sverige</p> <p>2010</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka situationer i det dagliga livet som utmanar anhörigvårdgivares självbild vid vård av en döende familjemedlem i hemmet.</p>	<p>Konsekutivt urval.</p> <p>10 närstående till personer med avancerad hemsjukvård i Sverige. 7 kvinnor, 3 män. Från 36 till 71 år. Alla deltagare bor i en stor stad i mellersta Sverige. Deltagarna var hustrur, män, döttrar eller syskon. Alla patienter hade cancer. Intervjuerna genomfördes 6-12 månader efter dödsfall.</p> <p>Inklusionskriterierna var att deltagaren skulle ha vårdat sin anhörige minst 4 veckor i den sjukes hem.</p> <p>Det fanns 1 externt bortfall.</p> <p>Kvalitativ metod. Intervjuer.</p>	<p>Intervjuerna genomfördes på platser som deltagarna valde. Carlander genomförde 5 intervjuer & annan legitimerad sjuusköterska de återstående 5. Intervjuerna började med en öppen fråga. Intervjuerna varade mellan 60-90 min.</p> <p>Godkänd av etisk kommitté och informerat samtycke.</p> <p>Carlander genomförde en innehållsanalys i samråd med kollegorna.</p>	<p>Vårdarnas erfarenheter präglas i tre mönster: förbjudna tankar och att inte leva upp till idealet, tänja sina gränser samt ömsesidigt beroende.</p> <p>Vårdtiden är en pendelrörelse och process där vårdgivaren försöker leva så normalt som möjligt i en förändrad och mycket krävande vardag.</p>	<p>Tillförlitlighet Stärker: Resultatet svarar på syftet med studien. Bra djup i intervjuerna.</p> <p>Överförbarhet Stärker: Skulle kunna generaliseras till anhörigvårdares upplevelser av det dagliga livet. Sänker: Samtliga patienter hade cancer.</p> <p>Verifierbarhet Stärker: Väl beskriven analysprocess. Sänker: Intervjuerna kan tänkas ha genomförts på lite olika sätt.</p> <p>Pålitlighet Stärker: Mer än en person deltog i analysprocessen. Sänker: Ingen förståelse beskriven.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Wennman-Larsen, A. & Tishelman, C.</p> <p>Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers.</p> <p>Sverige</p> <p>2002</p>	<p>Syftet var att undersöka närståendes förväntningar av att ge vård i livets slutskede för anhöriga med cancer, inskrivna i palliativ hemsjukvård.</p>	<p>Konsekutivt urval.</p> <p>11 anhöriga till cancerpatienter i Stockholmsområdet. 7 kvinnor och 4 män. 55-84 år. Majoriteten av de intervjuade personerna var gifta med den sjuke familjemedlemmen.</p> <p>Inklusionskriterierna var att den närstående ska ha huvudansvaret för vård i hemmet, patient och anhörigvårdare minst 18 år, svensktalande, patienten förväntas leva längre än 6 månader.</p> <p>6 externa bortfall.</p> <p>Kvalitativ metod. Ostrukturerade, ljudinspelade intervjuer.</p>	<p>Wennman-Larsen utförde majoriteten av intervjuerna i deltagarnas hem. Undantaget var en intervju som gjordes per telefon.</p> <p>Godkänd av etisk kommitté och informerat samtycke.</p> <p>Innehållsanalys gjordes av samtliga författare.</p>	<p>Från anhörig till anhörigvårdare: Utmanande situationer och känslor av osäkerhet. Ny vardag med hemhjälp och ansvar.</p> <p>Ny livssituation: Oro inför det nya livet efter att familjemedlemmen dött. Ekonomiska och praktiska problem. Behov av att prata med någon. Förlorad egentid.</p>	<p>Tillförlitlighet Stärker: Resultatet svarar på syftet. Djup i citaten. Sänker: Citaten saknar källa.</p> <p>Överförbarhet Stärker: Resultatet skulle kunna generaliseras till anhöriga som vårdar palliativa cancerpatienter.</p> <p>Verifierbarhet Sänker: Bristande beskrivning av intervjuer. Intervjuerna reviderades efter hand.</p> <p>Pålitlighet Stärker: Mer än en person har deltagit i analysprocessen. Sänker: Det inte finns någon beskriven förförståelse.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Dahlborg Lyckhage, E. & Lindahl, B.</p> <p>Living in Liminality—Being Simultaneously Visible and Invisible: Caregivers' Narratives of Palliative Care.</p> <p>Sverige</p> <p>2013</p>	<p>Syftet med studien var att beskriva betydelsen av att vara den primära vårdgivaren av en nära döende.</p>	<p>Konsekutivt urval.</p> <p>6 vårdande närstående i västra delen av Sverige. 5 kvinnor och 1 man. De hade en varierande ålder (4 var pensionerade).</p> <p>5 närstående var makar till den person som var obotligt sjuka (n = 2) eller hade avlidit (n = 3).</p> <p>Framgår ej hur många som avstod att delta i studien eftersom deltagarna kontaktade forskarna själva.</p> <p>Kvalitativ metod. Ljudinspelade intervjuer.</p>	<p>Intervjuer varade från 50 till 75 minuter och utfördes av forskarna. Varje intervju inleddes med en öppen fråga, som varierade beroende på om patienten var vid liv eller ej. Följdfrågor användes för att fördjupa intervjuerna.</p> <p>Godkänd av etisk kommitté och informerat samtycke.</p> <p>Naiv tolkning, strukturanalys (av olika former) & till sist en övergripande förståelse.</p>	<p>Vårdgivarens vardag präglas av en förändrad livsstil som innefattar positiva och negativa aspekter kring till exempel: behovet av stöd från andra, kunskap och lärande, längtan efter ensamhet och känslor av skuld, väntan på döden.</p>	<p>Tillförlitlighet Stärker: Resultatet svarar på syftet. Bra djup i intervjuerna. En del av deltagarna kontaktades åter för eventuell komplettering av intervjun.</p> <p>Överförbarhet Stärker: Resultatet bör kunna generaliseras till anhörigvårdare till döende patienter i hemmet. Sänker: Att det endast var 6 informanter kan begränsa överförbarheten.</p> <p>Verifierbarhet Stärker: Väl beskriven metod och analysprocess. Forskarna använder en tidigare använd analysmetod för områdena palliativ vård samt hemvård.</p> <p>Pålitlighet Sänker: Studien saknar en beskriven förförståelse.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Brobäck, G. & Berterö, C.</p> <p>How next of kin experience palliative care of relatives at home.</p> <p>Sverige</p> <p>2003</p>	<p>Syftet med studien var att identifiera och beskriva närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Konsekutivt urval.</p> <p>6 närstående i östra delen av ett län i södra Sverige. 4 kvinnor och 2 män, varierade ålder från 52 till 80 år (median 72 år). Deltagarna var hustru, man eller dotter. Deltagarna har vårdat mellan 2 veckor till 1 år.</p> <p>Inklusionskriterier var att det skulle finnas ett samtycke till att dela sina erfarenheter, man skulle vara anhörig och vårdare till en cancerpatient som får palliativ vård i hemmet.</p> <p>4 externa bortfall.</p> <p>Kvalitativ metod. Ljudinspelade intervjuer.</p>	<p>Intervjuerna utfördes av Brobäck utifrån fyra vägledande frågor. Majoriteten av intervjuerna genomfördes i informanternas hem. Intervjuerna varade mellan 25-60 minuter.</p> <p>Godkänd av etisk kommitté och informerat samtycke.</p> <p>Fenomenologisk analys.</p>	<p>En känsla av otillräcklighet var det övergripande temat för resultatet. Resultatet identifierades sedan i fem underkategorier.</p> <p>Negativa och positiva aspekter kring: anpassning till en ny situation, information, att sätta sina egna behov åt sidan, att spendera mycket tid i hemmet samt osäkerhet.</p>	<p>Tillförlitlighet Stärker: Studien svarar på syftet. Sänker: 25 minuters intervjutid kan ha bidragit till dåligt djup i intervjuerna. Saknar källa till citaten.</p> <p>Överförbarhet Sänker: 6 deltagare för studien kan ha begränsat överförbarheten. Ett vårdförlopp på 2 veckor kan vara lite för att kunna beskriva upplevelsen av att vårda palliativt i hemmet.</p> <p>Verifierbarhet Stärker: Väl beskriven metod och analys.</p> <p>Pålitlighet Sänker: Ingen presenterad förståelse. Endast en forskare deltog i analysprocessen.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Holmberg. L.</p> <p>Communication in Action Between Family Caregivers and a Palliative Home Care Team.</p> <p>Sverige</p> <p>2006</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka effekterna av verbal och icke-verbal kommunikation mellan anhängigvårdare och teamet som ger palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Författaren var mor och anhängigvårdare till sin döende son. Modern (författaren) vårdade sonen tillsammans med hans fru cirka 2 månader hemma innan han dog 38 år gammal.</p> <p>Kvalitativ metod. Fallstudie.</p>	<p>Författaren har skrivit dagbok mellan år 2002 då sonen fick cancerdiagnosen och 2003 då sonen dog. Skrivandet var främst ett sätt att hantera sonens sjukdom.</p> <p>Godkänd av etisk kommitté och informerat samtycke.</p> <p>En innehållsanalys genomfördes av författaren.</p>	<p>Resultatet tar främst upp hur flexibilitet, kontinuitet och delaktighet påverkat relationen mellan familjen och det palliativa teamet.</p> <p>Sjuksköterskornas intuition och kreativitet, professionalism, erfarenhet, och tid var viktiga faktorer.</p>	<p>Tillförlitlighet Stärker: Att författaren själv återberättar levda erfarenheter. Sänker: Svarar på mer än syftet. Svårt att utläsa kommunikationens betydelse i resultatet.</p> <p>Överförbarhet Stärker: Skulle kunna generaliseras till andra anhängigvårdare i palliativ hemsjukvård. Sänker: Endast en deltagare.</p> <p>Verifierbarhet Stärker: Väl beskriven metod och analys. Sänker: Svårt att veta om annan forskare skulle komma fram till samma resultat då resultatet speglar levda erfarenheter.</p> <p>Pålitlighet Sänker: En författare deltog i analysprocessen.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Linderholm, M. & Friedrichsen, M.</p> <p>A Desire to Be Seen Family Caregivers' Experiences of Their Caring Role in Palliative Home Care.</p> <p>Sverige</p> <p>2010</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka hur informella vårdare av en döende släkting i palliativ hemsjukvård upplevde sin vårdande roll och stödet under patientens sista tid samt efter döden.</p>	<p>Konsekutivt urval.</p> <p>14 familjemedlemmar valdes i 4 primärvårdsområden i sydöstra Sverige. 9 kvinnor och 5 män, mellan 38 och 78 år (medelålder 58 år). Anhörigvårdaren var gift, sambo eller dotter. Samtliga patienter hade olika diagnoser av cancer.</p> <p>Inklusionskriterier var familjevårdgivare till palliativ patient i hemmet, patienten skulle ha dött för 3-12 månader sedan, deltagaren skulle ha tillräcklig fysisk och mental kapacitet enligt dem själva, svensktalande, godkännande till ljudinspelning.</p> <p>Det fanns ett internt bortfall.</p> <p>Kvalitativ metod. Ljudinspelade intervjuer.</p>	<p>Majoriteten av intervjuerna genomfördes i deltagarnas hem utav en av forskarna. Intervjuer varierade från 45 till 120 minuter.</p> <p>En intervjuguide användes innehållande 3 övergripande frågor. Intervjuguiden baserades på tidigare forskning och kunskap. En pilotintervju genomfördes.</p> <p>Godkänd av etisk kommitté och informerat samtycke.</p> <p>Hermeneutisk analys som genomfördes av båda författarna.</p>	<p>De närstående upplevde en skyldighet att ta på sig rollen som anhörigvårdare.</p> <p>En önskan att om att bli sedd var en övergripande kategori, underkategorierna var erfarenheter kring:</p> <p>Att bli en vårdare.</p> <p>Att vara en vårdare och arbeta tillsammans med hemsjukvården.</p> <p>Livet efter att den anhöriga dött.</p>	<p>Tillförlitlighet Stärker: Resultatet svarar på syftet. En pilotintervju har genomförts. Bra djup i intervjuerna. Instrumentet för intervjun är konstruerat och baseras på tidigare kunskap och forskning. Sänker: Synen på levda erfarenheter förändras över tid.</p> <p>Överförbarhet Stärker: Resultatet skulle kunna generaliseras till anhörigvårdare till patient med cancer. Skulle kanske kunna överföras till anhörigvårdare som vårdas palliativt i hemmet.</p> <p>Verifierbarhet Stärker: Väl beskriven metod.</p> <p>Pålitlighet Stärker: Forskarna beskriver att de under analysen arbetade mellan informantens uttalanden och sin egen förkunskap.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Jack, B.A., Mitchell, T. K., Cope, L. C. & O'Brien, M. R.</p> <p>Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care.</p> <p>England</p> <p>2016</p>	<p>Syftet var att undersöka patienternas och anhörigvårdares erfarenheter och uppfattningar om Hospice vård i hemmet.</p>	<p>Konsekutivt urval.</p> <p>41 deltagare varav, 35 patienter och 25 familjevårdgivare. Majoriteten av patienterna hade en cancerdiagnos. Anhörigvårdaren var antingen patientens man, fru eller barn.</p> <p>Inklusionskriterier var deltagare äldre än 18 år, mottagit hospice hemmavård vid minst 3 tillfällen och engelsktalande.</p> <p>Exklusionskriterier var patienter som endast har fåtal dagar kvar att leva, oförmåga att kommunicera och oförmåga att ge samtycke.</p> <p>19 externa bortfall.</p> <p>Kvalitativ metod. Semistrukturerade, ljudinspelade intervjuer.</p>	<p>Majoriteten av intervjuerna utfördes i deltagarnas hem. Enskilda eller gemensamma intervjuer erbjöds till patienter och anhörigvårdare, endast två deltagare valde individuell intervju. Några patienter hade mer än en familjevårdare som intervjuades.</p> <p>Godkänd av etisk kommitté och informerat samtycke.</p> <p>Innehållsanalys. Tematisk analys. Samtliga forskare deltog i analysprocessen.</p>	<p>Patienter och närstående tyckte huvudsakligen:</p> <p>Nöjda med personalens kommunikation.</p> <p>Att sjuksköterskan hade medicinska kunskaper och god förmåga att lära ut.</p> <p>Hemhjälpen fick familjevårdare att slappna av och känslan av att någon brydde sig om dem.</p>	<p>Tillförlitlighet Stärker: Resultatet svarar på syftet. Djup i citat och källa samt lätt att särskilja patienter och familjevårdares erfarenheter. Sänker: Resultatet visar inga negativa erfarenheter. Gemensamma intervjuer.</p> <p>Överförbarhet Stärker: Resultatet skulle kunna generaliseras till patienter och anhörigvårdare inom palliativ vård. Sänker: Erfarenheterna gäller hospicevård i hemmet begränsar överförbarheten till liknande hemhjälp.</p> <p>Verifierbarhet Stärker: Väl beskriven metod och analys. Sänker: Studien saknar bifogade intervjufrågor</p> <p>Pålitlighet Stärker: Mer än en forskare har deltagit i analysprocessen. Sänker: Ingen beskriven förståelse.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S. & Martin, J.</p> <p>‘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.</p> <p>England</p> <p>2015</p>	<p>Syftet var att undersöka de känslomässiga utmaningar som vårdgivare i hemmet står inför, och deras upplevelser av hälso- och sjukvårdspersonal, utifrån existentiell psykologi.</p>	<p>Konsekutivt urval.</p> <p>15 anhörigvårdare i London. 11 kvinnor och 4 män. 27-66 år. De anhöriga var mamma, pappa, föräldrasyskon, man, fru, syskon eller svärfar till den sjuke familjemedlemmen. Alla hade någon form av omvårdnadshjälp i hemmet.</p> <p>Inklusionskriterierna var sörjande anhörigvårdare som vårdat en döende familjemedlem med cancer i hemmet. Ca.3 månader sedan döden inträffade. Minst 21 år och goda kunskaper i engelska.</p> <p>10 externa bortfall.</p> <p>Kvalitativ metod. Semistrukturerade, ljudinspelade intervjuer.</p>	<p>Intervjuer varade ca 1 timme och genomfördes på hospice eller deltagarnas hem. En intervjumall användes.</p> <p>Sammanfattningar sändes till majoriteten av deltagarna och dessa var nöjda.</p> <p>Godkänd av etisk kommitté och informerat samtycke.</p> <p>Innehållsanalys. Tematisk analys. Samtliga forskare deltog i analysprocessen.</p>	<p>Resultatet presenteras i fyra huvudkategorier: ansvar, isolering, död & meningsfullhet.</p> <p>6 deltagare hade i helhet positiva erfarenheter, 5 hade särskilt negativa erfarenheter och 4 hade blandade erfarenheter av huvudkategoriernas innehåll.</p>	<p>Tillförlitlighet Stärker: Resultatet svarar på syftet. Återkopplat resultatet till deltagarna som var nöjda. Sänker: Levda erfarenheter kan förändras över tid.</p> <p>Överförbarhet Stärker: Skulle kunna överföras till anhörigvårdare av cancerpatienter som vårdas palliativt i hemmet. Kanske även till närstående som vårdar andra typer av palliativa patienter. Sänker: Hög abstraktionsnivå.</p> <p>Verifierbarhet Stärker: Väl beskriven analysprocess. Sänker: Bristande beskrivning gällande tillvägagångssätt av intervju.</p> <p>Pålitlighet Stärker: Författarna har diskutera och reflekterat över sin förståelse och dess inverkan.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Janze. A. & Henriksson. A.</p> <p>Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences.</p> <p>Sverige</p> <p>2014</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka anhörigvårdarens erfarenheter av att förbereda för omvårdnad utifrån partners berättelser.</p>	<p>Konsekutivt urval.</p> <p>6 anhörigvårdare i en stor stad i Sverige. Åldern varierande mellan 40-83 år. Graden av involvering i vården varierade. Alla anhöriga hade en cancerdiagnos.</p> <p>Två externa bortfall.</p> <p>Kvalitativ metod. Ljudinspelade intervjuer.</p>	<p>Intervjuerna genomfördes av ena författaren och tog mellan 45 min och 2 timmar. Sammanlagt gjordes nio intervjuer, då tre informanter intervjuades två gånger för att följa upp frågor och berika resultatet. Majoriteten av intervjuerna ägde rum i informanternas hem.</p> <p>Godkänd av etisk kommitté och informerat samtycke.</p> <p>Innehållsanalys. Tematisk analys. Genomfördes av huvudförfattaren.</p>	<p>Ett övergripande tema i resultatet var att förbereda sig för omvårdnad i medvetenhet om döden.</p> <p>Förberedelser för omvårdnad beskrevs i två underteman:</p> <p>Att leva i osäkerhet, med fokus på nuet och förbereda sig för framtiden.</p> <p>Förbereder sig för att vårda medan man övergår till nya roller.</p>	<p>Tillförlitlighet Stärker: Resultatet svarar på syftet. 3 av deltagarna intervjuades 2 gånger för att följa upp frågor och berika resultatet.</p> <p>Överförbarhet Stärker: Resultatet skulle kunna överföras till andra situationer där det handlar om omvårdnad till en partner med livsbegränsade sjukdoms tillstånd. Sänker: Endast 6 deltagare i studien.</p> <p>Verifierbarhet Stärker: Väl beskriven metod och analys. Sänker: Stor tidsskillnad på 45 min och 2 timmar. Medelvärde på hur lång tid intervjuerna tog kunde presenterats.</p> <p>Pålitlighet Stärker: Författarna skriver att de arbetar med sin förståelse vid analysen. Sänker: Ingen förståelse presenterad i studien.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Milberg, A. & Strang, P.</p> <p>Meaningfulness in palliative home care: An interview study of dying cancer patients' next of kin.</p> <p>Sverige</p> <p>2003</p>	<p>Syftet med studien var att beskriva och tolka vad meningsfullhet innebär för närstående till cancerpatienter som har avancerad palliativ hemsjukvård.</p>	<p>Konsekutivt urval.</p> <p>19 anhörigvårdare varav 10 kvinnor och 9 män. Åldern varierade mellan 45-78 år (median 67 år). De var antingen man, fru eller barn till den sjuke.</p> <p>Inklusionskriterier: Anhörig till cancerpatient, ha hemsjukvård och bo i Östra Götaland.</p> <p>Kvalitativ metod. Ljudinspelade intervjuer.</p>	<p>Milberg utförde samtliga intervjuer 1-3 gånger/deltagare. Totalt genomfördes 30 intervjuer. 30-60 min. Majoriteten av intervjuerna genomfördes i deltagarnas hem.</p> <p>Godkänd av etisk kommitté och informerat samtycke.</p> <p>Båda författarna deltog i analysarbetet och tar upp förförståelsens betydelse.</p> <p>Analysen gjordes med en hermeneutisk ansats där Antonovskys salutogena perspektiv och en känsla av sammanhang tillämpades.</p>	<p>Bekvämlighet, att få behålla vardagen, engagemang och hopp var saker som bidrog till en känsla av meningsfullhet. Dessa faktorer var också av stor betydelse för att skapa en känsla av att man gjort allt.</p>	<p>Tillförlitlighet Stärker: Resultatet svarar på syftet. En del av intervjuerna gjordes flera gånger. Sänker: Informanterna gjorde ingen skillnad på erfarenheterna innan och efter att de fick hemsjukvård vilket kan göra att materialet är missvisande.</p> <p>Överförbarhet Stärker: Lagom abstraktionsnivå på underkategorier. Sänker: Meningsfullhet som var ett övergripande tema har en väldigt hög abstraktionsnivå. Ingen deltagare var yngre än 45 år vilket begränsar överförbarheten.</p> <p>Verifierbarhet Stärker: Väl beskriven metod och analys.</p> <p>Pålitlighet Stärker: Flera personer har deltagit i analysprocessen. Förförståelsens inverkan nämns.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Proot, I.M., Abu-Saad, H.H., Crebolder, H.F.J.M., Goldsteen. M., Luker, K.A. & Widdershoven, G.A.M.</p> <p>Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity.</p> <p>Holland</p> <p>2003</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka familjevårdarens erfarenheter och deras behov av hemsjukvård, samt vilken vårdhjälp de får.</p>	<p>Konsekutivt urval.</p> <p>13 familjevårdare i hemmet till obotligt sjuka som har ca 3 månader kvar att leva. 11 informanter var kvinnor och 2 var män. Deltagarna var mellan 28-80 år. Alla anhöriga hade en cancerdiagnos. Familjevårdaren var antingen barn eller partner till den sjuke.</p> <p>Inklusionskriterier var att den sjuke förväntas avlida inom 3 månader, den sjuke bor hemma, att närstående är mentalt kompetent och äldre än 18 år.</p> <p>Exklusionskriterier var fysiska, psykosociala eller andra omständigheter som skulle hindra informerat samtycke eller deltagande.</p> <p>1 externt bortfall.</p> <p>Kvalitativ metod. En grounded theory studie som är intervjubaserad.</p>	<p>En intervjumall som forskare skapat användes av 4 utbildade intervjuare varav två var författare i denna studie. Intervjuerna varade mellan 40-120 minuter (medeltid 77 min). En dubbelintervju gjordes och i 4 intervjuer var informantens partner närvarande. 2 döttrar deltog i en dubbelintervju. Pilotintervju har genomförts.</p> <p>Godkänd av etisk kommitté och informerat samtycke.</p> <p>Konstant komparativ analysmetod. Efter analys av åtta intervjuer, hade en preliminär teori utvecklats. De återstående fem intervjuer användes för att validera teorin.</p>	<p>Resultatet är en del av en större studie.</p> <p>Faktorer som ökar sårbarheten: Vårdbördan både fysiskt och mentalt. Normala vanor och aktiviteter begränsas. Rädsla och osäkerhet. Ensamhet och brist på stöd. Väntan på döden.</p> <p>Faktorer som minskar sårbarheten: Få behålla någon aktivitet. Hopp, kontroll, tillfredsställelse av att ha gjort allt, stöd från professionella andra närstående.</p>	<p>Tillförlitlighet Stärker: Pilotintervju. Sänker: Finns för- och nackdelar med att det vid 4 intervjuer var andra närvarande, kan ha ingett trygghet men också begränsat deltagarna från att vara ärliga.</p> <p>Överförbarhet Stärker: Resultatet skulle kunna generaliseras till anhörigvårdare till cancerpatienter inom palliativ hemsjukvård.</p> <p>Verifierbarhet Stärker: Väl beskriven analys. Sänker: Några brister i metodbeskrivningen då tillvägagångssättet av intervjuerna inte beskrivs väl. 4 personer som intervjuat kan ha lett till ett varierande tillvägagångssätt.</p> <p>Pålitlighet Stärker: Flera författare deltog i analysprocessen. Sänker: Ingen förförståelse presenterad.</p>