



Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för
Kandidatexamen i omvårdnad
VT 2017

Vård i livets slutskede i hemmet

Närståendes upplevelser av stöd från vårdpersonal

Ann-Sofi Eriksson och Leila Hadizadeh

Sektionen hälsa och samhälle

Författare

Ann-Sofi Eriksson och Leila Hadizadeh

Titel

Vård i livets slutskede i hemmet - En litteraturstudie om närståendes upplevelser av stöd från vårdpersonal

Title

End of life care at home - A literature study about next of kin's experiences of support from care staff

Handledare

Anne-Lie Larsson

Examinator

Pia Pettersson

Sammanfattning

Bakgrund: Tidigare forskning visar att många önskar att få vård i sitt egna hem i livets slutskede. Närstående vill vara delaktiga i omvårdnaden och gör en stor del av arbetet men det är mycket krävande och känslofyllt och de är i stort behov av stöd för att inte löpa risk att slita ut sig. Vikten av ett omfattande stöd till de närstående är en av de fyra palliativa hörnstenar som utvecklats för att utgöra verktyg för vårdpersonal att arbeta efter. **Syfte:** Syftet med studien är att belysa närståendes upplevelser av stöd från vårdpersonal när en person som står denna nära vårdas palliativt i hemmet. **Metod:** En allmän litteraturöversikt med induktiv ansats baserad på elva vetenskapliga artiklar med en kvalitativ ansats. Analysen är en manifest innehållsanalys. **Resultat:** De tre kategorierna *Omsorgsfull personal ger stöd*, *Känslomässigt stöd* och *Avlastning ger stöd* följt av tre respektive två underkategorier utgjorde resultatet. **Slutsats:** Denna litteraturstudie gav en inblick i vad närstående i den palliativa vården upplever som stöd från vårdpersonalen. Det visade sig att när kompetens, information samt delaktighet samverkade så ökade det möjligheten för närstående att känna kontroll över situationen.

Ämnesord

Närstående upplevelse stöd palliativ kvalitativ

Innehåll

Inledning.....	5
BAKGRUND	5
Problemformulering	8
SYFTE.....	9
METOD.....	9
Design.....	9
Sökvägar och Urval	9
Granskning och Analys	10
Etiska överväganden.....	11
Förförståelsen	12
RESULTAT.....	12
Omsorgsfull personal ger stöd.....	13
Att vårdpersonalen var tillgänglig.....	14
Att möta kompetent personal.....	14
Att få information	16
Känslomässigt stöd.....	17
Att uppleva en god relation	17
Att känna sig delaktig.....	18
Avlastning som stöd	19
Att få praktisk hjälp	19
Att dela ansvaret	20
DISKUSSION	21
Metoddiskussion.....	21
Resultatdiskussion	24

Slutsats.....	29
Kliniska implikationer:.....	29
Förslag till vidare forskning	30
REFERENSER.....	31
Bilaga 1, Sökschema	37
Bilaga 2, Artikelöversikt	40

Inledning

Enligt folkhälsorapporten som Socialstyrelsen (2016a) publicerat dog år 2015 drygt 91000 personer i Sverige. Mer än hälften av dödsfallen orsakades av hjärt- och kärlsjukdomar samt av tumörer. Dessa diagnoser har under många år varit dominerande dödsorsaker. Majoriteten av dessa och även de individer som dör av andra sjukdomar behöver palliativ vård före döden. Socialstyrelsen (2016b) definierar palliativ vård enligt följande: ”Hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående”. Enligt världshälsoorganisationen (WHO, 2015) kommer behovet av palliativ vård bli större som en följd av den åldrande befolkningen och den ökade omfattningen av icke smittsamma sjukdomar. Detta medför också ett större antal närstående som i sin tur kommer att få en ökad vårdbörd. Att vara närstående till en person som är svårt sjuk och döende innebär att livet blir komplicerat. En sorg uppkommer oftast hos både den döende och hos närstående som de behöver hantera och det kanske är första gången de kommer i kontakt med döende och död. Närstående behöver stöd både för sin egen skull och för att orka vara ett stöd till den döende (Milberg, Strang & Jakobsson, 2004; Henriksson, 2013). I vår framtida roll som sjuksköterskor är det viktigt att ha kunskap om hur vårdpersonal kan erbjuda stöd som lindrar lidandet även för den närstående.

BAKGRUND

I alla tider och kulturer har människor tagit hand om sina nära och kära som befinner sig i livets slutskede. Det har sett olika ut och gör det fortfarande på olika platser i världen. Både internationella och svenska studier visar att många människor vill dö i sitt eget hem (Socialstyrelsen, 2006). Under de senaste femton åren har det blivit mer och mer vanligt att människor får hemsjukvård och tillbringar sina sista dagar och även avlider i det egna hemmet eller på särskilt boende till skillnad från tidigare då de flesta dog på sjukhus. Det

är nu möjligt att få avancerad hemsjukvård i hemmet för de flesta i Sverige eftersom det har skett en stor utveckling av denna på senare tid (Beck-Friis & Jakobson, 2012; Socialstyrelsen, 2006).

Utan hänsyn till om patienten vårdas i hemmet eller på sjukhus kan ingen ge information om hur länge patienten kommer leva efter beskedet om att den sjukdom patienten har inte går att bota. Beroende på i vilken del av sjukdomsförloppet patienten befinner sig brukar man skilja på en tidig och en sen fas. Den tidiga fasen inleds med diagnos av en obotlig sjukdom och den perioden kan vara från månader till flera år. I denna tidiga fas är fortfarande specifik behandling möjlig och målet är livsförlängande behandling samt att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienten. Under den andra eller sena fasen är den specifika behandlingen avbruten och döden förväntas komma inom en kort tid, vanligast efter några veckor eller månader. Här är målet inte att förlänga livet utan att försöka skapa förutsättningar för bästa möjliga livskvalitet trots svår sjukdom. Övergången mellan faserna är tydligast när det gäller cancersjukdom men den syns även vid andra sjukdomar (Beck-Friis & Strang, 2012).

Oavsett i vilken fas den sjuke befinner sig är det viktigt att beakta den psykiska, fysiska, sociala och existentiella smärtan som även de närstående upplever och se människan som en odelbar enhet (Strang, 2012). Andershed (2004) förklarar känslan av att vara närstående som att det involverar hela ens existens. För att kunna involvera helheten i arbetet med döende människor och deras närstående behöver vårdpersonalen verktyg och de kallas för de fyra palliativa hörnstenarna (Socialstyrelsen, 2013).

Den första hörnstenen innebär att lindra fysiska, psykiska och existentiella symtom hos patienten. Det är viktigt eftersom symtom tar kraft, påminner om sjukdomens allvar och sätter dessutom ner funktioner (Strang, 2012; Milberg, 2012). Den andra hörnstenen förtydligar vikten av att närstående får tillräckligt med stöd. Stora insatser i vården av den döende utförs ofta av närstående och det är viktigt att de får känna att de får tillräckligt med information och att deras medverkan är betydelsefull. Både praktiskt stöd och samtalsstöd till närstående är en nödvändig del av vården. Detta är viktigt dels för att närstående kan känna sig trygga med det stöd de får så kan de i sin tur hjälpa patienten

men också på grund av att det finns en risk för att närstående sliter ut sig både psykiskt och fysiskt. Svår sjukdom och död är en traumatisk upplevelse i sig när det drabbar någon man älskar och situationen medför ett ökat behov av stöd (Strang, 2012). Stöd innebär i sin tur något som Detta är viktigt för att närstående ska kunna känna sig trygga med det stöd de får så kan de i sin tur hjälpa patienten. Det finns också en risk för att närstående sliter ut sig både psykiskt och fysiskt på grund av att svår sjukdom och död faktiskt är en traumatisk upplevelse i sig, när det drabbar någon man älskar (Strang, 2012). Stöd innebär i sin tur något som hjälper, stärker, beskyddar, bekräftar eller helt enkelt upplevelsen av visad medkänsla (Andershed & Stoltz, 2013). Den tredje hörnstenen poängterar vikten av ett bra samarbete mellan olika professioner allt efter den sjukes behov. En ensam läkare eller sjuksköterska kan inte möta alla utmaningar som uppkommer utan hela teamets resurser ska komma till användning vilka innefattar förutom sköterskor och läkare även sjukhuskyrkan och paramedicinare. Den fjärde hörnstenen handlar om att ha en kontinuitet i vården, god relation och kommunikation mellan arbetsteam, patient och närstående. Denna anses vara viktigast eftersom utan kommunikation och en god relation kan inte den övriga vården fungera (Strang, 2012).

Vård av en person i livets slutskede innebär för de närstående att deras eget liv fokuserar mycket på den döende (Milberg, 2012). Närstående definieras här som partner, familj, släkt eller vän som har en betydelsefull relation till patienten. Andersson (2007) beskriver närståendes upplevelse som att de höll på att förlora en viktig del av sitt eget liv, en smärtsam känsla av förlust när de såg sin anhörige närma sig döden. En man vars fru var döende i cancer har beskrivit sina känslor så här:

...när den man älskar får ett sådant besked över i stort sett en natt... Hon har aldrig varit sjuk under våra 40 år tillsammans. När man sedan med tiden får reda på att denna cancer inte är behandlingsbar med vare sig strålning eller cellgift så uppstår en fruktansvärd vanmakt och en total hjälplöshet. Att se sin älskade ätas upp inifrån, gå på sidan och vänta ut tiden, det är mördande som make och anhörig (Milberg, Strang & Jakobsson, 2004).

Som citatet ovan visar så har en nära persons sjukdom en stor påverkan på närståendes eget välbefinnande. Den sårbara belägenheten personerna befinner sig i medför ofta oro,

utmattning, depression och rollförändringar inom familjen (Milberg et al., 2004; Berg & Benzein, 2005). Närstående beskriver upplevelsen som att åka berg och dalbana när det gäller känslomässiga reaktioner. Mitt i denna karusell försöker individen finna ett sätt att hantera sina känslor och få en balans i livet. Närståendes situation genomsyras av osäkerhet och upplevs ofta som en börda men kan också förknippas med positiva känslor och upplevelser av bekräftelse, hopp och meningsfullhet (Berg & Benzein, 2005; Andershed, 2004). Sjukvårdspersonalen har här en viktig roll eftersom det stöd som de ger till närstående kan leda till att de upplever sin livssituation mer begriplig och meningsfull.

Meningsfullhet, tillsammans med begreppen begriplighet och hanterbarhet är grundläggande i KASAM som betyder ”känsla av sammanhang”. Antonovsky (2005) utvecklade teorin KASAM och han menade att förmågan att hantera svårigheter beror på hur en person upplever mening och begriplighet i det som händer.

Begripligheten för närstående försvåras när patientens hälsa snabbt försämras. Detta måste sjukvårdspersonal vara uppmärksam på för att kunna möta ett eventuellt förändrat behov av stöd (Andershed & Ternestedt, 1999). Sjukvårdspersonal bör utgå från de problem och motgångar som individerna har. Med fokus på de behov som finns just nu kan vårdpersonal sedan tillsammans med närstående se möjligheterna i situationen genom att använda tillgängliga resurser, sina kunskaper och tidigare erfarenheter. Genom detta förfarande ökar möjligheterna till en mer meningsfull tillvaro för de närstående enligt Milberg (2013).

Problemformulering

I en studie genomförd av Exley och Tyrer (2005) framkom att både patienten och deras närstående ofta hade en önskan om att fullfölja vården den sista tiden i hemmet. Även om både patient och närstående var överens om detta så innebar det stora förändringar och utmaningar. Att vara närstående och befinna sig ”brevid” leder ofta till ett arbete för denne som är känslofyllt och mycket krävande. Situationen medför smärta som kan upplevas både fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt vilket innebär att närstående har

ett omfattande behov av stöd (Socialstyrelsen, 2006; Andershed, 2004). Behovet av stöd ser olika ut beroende på livserfarenhet och vilken fas patienten befinner sig i. De närstående tar ett mycket stort ansvar och utför en stor del av omvårdnaden och därför är det viktigt att se till deras behov. För att kunna se de närståendes behov av stöd behöver vi som blivande sjuksköterskor ta del av deras upplevelser. Förhoppningen är att genom detta examensarbete öka förståelsen om närståendes upplevelser av stöd vid vård i livets slutskede när patienten vårdas i hemmet.

SYFTE

Syftet med studien är att belysa närståendes upplevelser av stöd från vårdpersonal när en person som står denne nära vårdas palliativt i hemmet

METOD

Design

Detta är en litteraturstudie med kvalitativ ansats där tidigare forskning inom ämnet har studerats och sammanställts (Friberg, 2012).

Sökvägar och Urval

I denna studie har litteratur sökts i databaserna Cinahl Complete och PubMed. Cinahl Complete innehåller material inom hela området omvårdnad sett ur olika aspekter. PubMed är en databas som består av forskning inom ämnena omvårdnad samt medicin (Karlsson, 2012). Som första steg gjordes pilotsökningar i PubMed och Cinahl Complete för att kontrollera att det fanns tillräckligt med publicerade vetenskapliga artiklar som var relevanta för syftet. Sökorden framtoqs i huvudsak utifrån syftets formulering samt när

relevanta artiklar hittats lästes även deras nyckelord för att kontrollera att inget tillämpligt sökord missats. Andra steget var att utföra den egentliga sökningen och de sökord som användes var: Palliative care, end of life care, terminal care, last phase of life, dying, family, relative, next of kin, spouse, carer, informal carer, qualitative studies, qualitative research, perspective, experience, home care, home, care at home och support. De booleska komponenterna AND och OR användes, AND för att koppla ihop sökord eller addera sökblock och OR för att söka på synonyma termer. Detta för att avgränsa och specificera sökningen och få resultat som matchade syftet. Trunkeringar användes där det var lämpligt för att få alla böjningar av ett ord (Karlsson, 2012; Östlundh, 2012).

För att avgränsa urvalet i litteratursökningen användes inklusions och exklusions-kriterier (Billhult & Gunnarsson, 2012). Inklusionskriterier var att artiklarna skulle ha närståendeperspektiv, båda könen skulle ingå och deltagarna vara över 18 år. Exkluderade artiklar var de med patientperspektiv. Sökningen avgränsades med att endast artiklar skrivna på engelska och svenska ingick. Alla artiklar var "peer-reviewed" vilket innebär att artiklarna är vetenskapligt granskade (Östlundh, 2012) och publicerade mellan år 2000-2017. Under sökningsprocessen har artiklar valts ut genom att först läsa rubriken på artiklarna och därefter abstraktet för att bedöma om artikeln var relevant för syftet (Östlundh, 2012). De artiklar som verkade intressanta gick vi vidare med och läste igenom resultatet för att verkligen se om det gav svar på vårt syfte. Även artiklarnas sökord gick igenom för att eventuellt hitta nya sökvägar. Sökningarna har resulterat i 11 kvalitativa artiklar från sökbaserna PubMed och Cinahl.

Granskning och Analys

En granskning av utvalda artiklar har gjorts med hjälp av Högskolan Kristianstads granskningsmall för kvalitativa studier (Blomqvist, Orrung Wallin & Beck, 2016). För att bedöma artiklarnas trovärdighet användes Shentons (2004) förklarar av fyra huvud kriterier, nämligen tillförlitlighet, pålitlighet, överförbarhet och verifierbarhet. En manifest innehållsanalys med induktiv ansats har gjorts. Enligt Graneheim och Lundman (2003) innebär en manifest innehållsanalys att innehållet i texten är beskriven utan att

någon djupare tolkning gjorts. I en induktiv ansats utgår man förutsättningslöst från innehållet i texten utan att ha antagit något på förhand (Fridlund, 2012).

I studiens analys användes Graneheim och Lundman (2003) analysmodell. Artiklarna lästes flera gånger enskilt utav författarna därefter tillsammans. Bärande meningar i resultat översattes och markerades med understrykningar. Varje artikels resultat sammanställdes och skrevs upp. De meningsbärande enheterna kondenserades (Tabell 1) och markerades med olika färger för att skapa olika områden. Kondenserad enhet med liknande betydelse fick samma färg. Dessa enheter bildade områden som efterhand bearbetades och bildade underkategorier och därefter kategorier. På detta vis rörde sig analysarbetet från helheten i artiklarna till delarna och vidare till en ny helhet som utgör studiens resultat.

Tabell 1. Kvalitativ manifest innehållsanalys. Exempel på analysens gång från bärande meningar till underkategori. Exemplet nedan är översatt från engelska.

Meningsbärande enhet	Kondenserad enhet	Underkategori
Anhöriga är angelägna om att lära sig och vara aktiva i vårdandet. Att vara en del av laget, att ta hand om sina nära och kära ger närstående en känsla av delaktighet, som är en positiv upplevelse (Brobäck & Berterö, 2003. s. 343).	Angelägen om att lära sig Vara en del av laget	Att få information Att vara delaktig

Etiska överväganden

Wallengren och Henricson (2012) menar att det vetenskapliga värdet av en studie stärks om endast artiklar inkluderas som har tillstånd från en etisk kommitté eller har kunnat redogöra för noggranna etiska övervägande. I denna litteraturstudie har alla artiklar som

inkluderas blivit godkända av etisk kommitté. Texterna har analyserats på ett objektivt sätt utan att egna värderingar lagts till och översättningen har skett omsorgsfullt och vid tveksamheter har mer än en översättningskälla använts.

Betydelsen utav denna studie är att öka förståelsen om vad närstående upplever som stöd från vårdpersonal när en person som står dem nära vårdas i livets slutskede i hemmet. Genom att ta del av närståendes upplevelser ökar förståelsen och främjar möjligheterna för vårdpersonal att ge det stöd som närstående upplever som stödjande samt insikter i hur stor betydelse stödet har för de närstående.

Förförståelsen

Ingen av oss har någon egen erfarenhet av att vara närstående till någon som vårdas palliativt. Däremot finns viss yrkeserfarenhet av att möta närstående inom särskilt boende. Tidigare erfarenhet och förförståelsen medverkar till att vi tror att närstående uppskattar stöd av vårdpersonal i form av tid och tillgänglighet. Att kunna ge individanpassad information till närstående och att ha ett empatiskt förhållningssätt tror vi kommer att vara ett stöd som visar sig i resultatet.

RESULTAT

Litteraturstudiens resultat är en sammanfattning av 11 vetenskapliga artiklar som alla hade en kvalitativ ansats. De utvalda artiklarna var utförda i följande länder: Sverige (n=5), Danmark (n=1), Nederländerna (n=1) och England (n=4). Både män och kvinnor deltog i alla studierna. Analysen har lett fram till tre kategorier med vardera två till tre underkategorier vilka var och en redogör för olika områden där närstående upplevde stöd från vårdpersonal i samband med att en nära och kär person vårdades i livets slutskede i hemmet. Kategorierna presenteras i tabell 2.

Tabell 2. Kategorier och underkategorier

Kategori	Underkategori
Omsorgsfull personal ger stöd	Att vårdpersonalen var tillgänglig Att möta kompetent personal Att få information
Känslomässigt stöd	Att uppleva en god relation Att känna sig delaktig
Avlastning ger stöd	Att få praktisk hjälp Att få dela ansvaret

I presentationen av resultatet benämns all personal som vårdpersonal eller personal oavsett profession förutom i citaten vilka är ordagrant återgivna med alla tecken inkluderade. Närstående innefattar personer som har en nära relation med patienten och som tar ett stort ansvar i vården av patienten och de benämns även som anhörigvårdare. I citaten har beteckningen // använts för att utesluta ett stycke som inte har ett väsentligt innehåll för kategorin. När det står GP i citaten står detta för ”general practioners” och HAH står för ”hospice at home”.

Omsorgsfull personal ger stöd

Att vårdpersonalen hade ett stödjande förhållningssätt var viktigt för de närstående. Det var betydelsefullt att personalen var på plats eller möjligheten fanns att kontakta dem. Detta var viktigt då det ofta var personalen som gav information och med hjälp av sin kompetens kunde undervisa och ge råd. Det som tydligt speglade de närståendes

upplevelser av omsorgsfull personal ledde fram till följande underkategorier: *Att vårdpersonalen var tillgänglig*, *Att möta kompetent personal* och *Att få information*.

Att vårdpersonalen var tillgänglig

Tillgänglighet och täta kontakter av vårdpersonalen medverkade till minskad sårbarhet och lindrade oron. Att veta att vårdpersonalen bara var ett telefonsamtal bort hjälpte anhörigvårdaren att klara av svåra situationer med större förtrogethet i sin roll (Jack, O'Brien, Scrutton, Baldry, & Groves, 2014; Anderson, Ekwall, Hallberg & Edberg, 2009; Grande, Farquhar, Barclay & Todd, 2004; Proot et al., 2003).

To me what was very helpful was her GP because I knew I could pick the phone up and ring him anytime. He did say 'don't hesitate to ring' which was very, very helpful – knowing I could do that (Grande et al., 2004. s.774).

En närstående i studien genomförd av Grand et.al (2004) hade en positiv upplevelse av att vårdpersonalen var tillgänglig även när de inte var i tjänst. Samma studie visade också hur viktigt det var att personalen tog god tid på sig när de var på plats och inte hade bråttom. Vårdpersonalens tillgänglighet bidrog även till att skapa struktur i närståendes förändrade vardag genom att de hade kontinuerligt inbokade besök. Möjligheten till extra besök eller telefonkontakt både natt och dag medförde också trygghet för de närstående (Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015; Seamark et al., 2014; Fisker & Strandmark, 2007; Milberg & Strang, 2004; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002).

...I thought it would work, but of course I was a bit worried. My daughter also said to me, do you dare take the responsibility? Well, I haven't thought that far. What could happen? - Something at night – yes, just about anything! But now with this help, I don't have to worry anymore (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002, s.243).

Att möta kompetent personal

Vårdpersonalen blev beskriven som vänlig och inbäddad av professionalitet när de prioriterade varje familjemedlems behov i stunden och hade en god kommunikation med dem (Fisker & Strandmark, 2007). När den organiserade vården fungerade väl medförde detta att närstående kunde känna att de hade kontroll över situationen själva. Det var viktigt för närstående att vårdpersonalen hade kunskap om vilka olika professioner som

fanns tillgängliga. När vårdpersonalen försökte vara ett steg före och tidigt upptäcka symtom hos den sjuke upplevde närstående detta positivt (Fisker & Strandmark, 2007; Grande et al., 2004).

It was not the fact that he was going to die because he was... but if we kept him free from pain... and we did... the nurse was always trying to be one step ahead and to make the time which he had left as tolerable as possible (Fisker & Strandmark, 2007. s.279).

Att vårdpersonalen ordnade med tider på sjukhus för att få specialistvård eller ta prover var viktigt för anhörigvårdarna. Genom att tillbringa tid med både patient och närstående, samtala, lyssna och att engagera sig i att lösa problem samt att koordinera vården upplevdes detta positivt av närstående. Ibland blev bördan för stor för de närstående och de kände att de inte klarade av situationen tillfälligt och då var det viktigt att det fanns möjlighet för den svårt sjuke att få vård en kort period på hospice (Grande et al., 2004). ” ... the doctor rang (the hospice) and said, 'You have got to find a bed, she must have a rest', which they did” (Grande et al., 2004. s. 775). De närstående upplevde det positivt när personalen talade öppet och direkt till dem om den sjukes prognos. Däremot gav det upphov till förvirring och en känsla av att information undanhölls när kommunikationen var bristande (Totman et al., 2015; Fisker & Strandmark, 2007).

And basically saying it how it is, there's no need to... I think that's so important. You know, although you know kind of in the background, sometimes it helps when someone says it, you know, this is what you can expect (Totman et al., 2015. s. 502).

Yrkeserfarenhet och kunskap tillsammans med stödjande attityd hos sjukvårdspersonalen var en oslagbar kombination. En stödjande attityd förklarades av närstående som att ha en positiv inställning, vara trevlig och vänlig, lyssna och möta blicken vid samtal och att vara ärlig men på ett milt sätt. När personalen ägde denna kombination underlättade det för närstående att uppleva begriplighet och hanterbarhet i sin svåra situation (Milberg & Strang, 2004).

Att få information

Analysen av artiklarna visade att närstående upplevde en ökad trygghet av att få information om sjukdomsförlopp, kontinuerlig rådgivning av symtomlindring, mediciner och kosten. Praktiska instruktioner om hur de kunde hjälpa till med till exempel förflyttningar, administrera läkemedel och syrgas samt att få undervisning i dagliga omvårdnadsrutiner gjorde att närstående kände en större säkerhet och upplevde mindre oro (Seamark et al., 2014; Fisker & Strandmark, 2007; Brobäck & Berterö, 2003; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002;).

Tillräcklig information möjliggjorde för de närstående att fatta välgrundade beslut angående fortsatt behandling. Många upplevde en lättnad när de fick tillfredställande information om sjukdomsdiagnosen, prognos och orsaker till sjukdomen. Även att få information om plötsliga förändringar som kunde inträffa upplevdes positivt att ta del av i förväg och likaså förväntade komplikationer. Sådan information minskade vårdbördan, rädslan, osäkerheten och ensamheten (Grande et al., 2004; Brobäck & Berterö, 2003; Proot et.al., 2003;).

(The district nurse said) 'Is there anything you're worried about?' and I said to her, 'Yes I am. I want to know what I've got to look out for.' I said 'I know we can't stop it but if suddenly something happens and you're not expecting it, it's much more frightening than if I know what might happen... I said 'Well thank you... now I know how to cope'. (Grande et al., 2004. s. 776).

Trots att närstående uttryckte stor osäkerhet inför framtiden upplevde de generellt sett inte missnöje med den information de erhöll angående sjukdomsförloppet utan de kände sig trygga med att ” det är ju ingen som vet hur det kommer att gå” (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002. s. 243). Viss information beskrevs som inte nödvändig och blev därmed en börda. När närstående fick konkret medicinsk information uttryckt på ett enkelt och lättförståeligt sätt så fick de en förståelse över situationen och stärkte dem i deras vårdande roll (Totman et.al, 2015).

En deltagare berättade om sin oro inför att komma hem med sin svårt sjuke make som hade fått en PEG. Personalen på sjukhuset sa vid återupprepade gånger att det var väldigt lätt att sköta men den sjukes hustru mådde illa av oro. När hon sedan fick information om

vad det palliativa hemsjukvårdsteamet kunde erbjuda blev hon lugn och upplevde en stor lättnad (Milberg & Strang, 2004).

// Then the palliative doctor came, and he was almost like an angel. He presented all the things the palliative home care could offer. And then I felt that was a support for us (Milberg & Strang, 2004. s. 612)

Att få information om hur hälso-och sjukvårdssystemet fungerade samt skriftlig information om vart man skulle vända sig och telefonnummer tillgängligt var en källa till trygghet och kontroll (Andersson et.al., 2009; Grande, et.al., 2004).

Känslomässigt stöd

Återkommande ämnen i artiklarna var hur viktigt det var att få möta samma personal, att bli sedd och få känna sig delaktig. Att få tröst och uppmuntran samt bli bekräftad i att de gjorde rätt medförde att de närstående kände ett känslomässigt stöd. Dessa områden ledde fram till underkategorierna *Att uppleva en god relation* och *Att känna sig delaktig*.

Att uppleva en god relation

Genom att ha kontinuerlig kontakt med samma personal byggdes en god relation vilket medförde att närstående såg fram emot hembesöken. Detta innebar att relationen mellan närstående och vårdpersonal utvecklades från upplevelsen av att bli bemött av en främling till att få hjälp av en person de verkligen litade på. Ett vårdteam blev speciellt hyllad över sin förmåga att redan på tidigt stadium greppa chansen att bli familjär med patienten och dennes närstående. Då en nära relation utvecklades med vårdpersonalen upplevde närstående en samhörighet via deras gemensamma arbetsuppgifter. Samarbetet mellan dem kunde då präglas av tillit och en känsla av jämlikhet (Totman et al., 2015; Seamark et al., 2014; Fisker & Strandmark, 2007; Grande et al., 2004; Brobäck & Berterö, 2003;). När vårdpersonal tog sig tid att prata med närstående upplevde de att rädslan, osäkerheten och ensamheten lättade. Det var viktigt för de närstående att få frågan om hur de mådde och sedan bli lyssnad på när de fick tid att förklara hur allt funkade just då (Grande et al., 2004; Proot et al., 2003).

The GP's were very, very good and they were good to me as well after they'd taking care of my husband, you know, they used to come and sit here and talk to me as well (Grande et al., 2004 s. 776).

Genom en etablerad god relation mellan vårdare och närstående minskade ångest och oro inför att den sjuke kommer att gå bort inom en snar framtid (Seamark et al., 2014).

The family felt in control of the situation and had the total support and advice of the professionals which took away the anxieties associated with death I think and I think as I've already said the advantage of knowing most of the nurses // (Seamark et al., 2014 s. 801).

Att känna sig delaktig

En tillfredställande känsla av att vara betydelsefull uppkom när de närstående kände sig inkluderade i olika beslut och i själva vården. De flesta närstående hade en önskan av att ta en aktiv roll i vården och de ville gärna bli sedda som en i teamet. Denna önskan blev starkare när slutet närmade sig för den sjuke. Delaktigheten var ett sätt att hantera sin oro och det gav känslan över att de hade kontroll över situationen (Andersson et al., 2009; Proot et al., 2003; Brobäck & Berterö, 2003;). En hustru gav ett exempel på hur hon uppskattade att bli inkluderad i vården av sin make:

He (the patient) had an ulcer on his tailbone. And they came daily when it wasn't healing well: 'Come and have a look? It is almost healed now'. They showed me each day. 'See how well it heals?' That's one of those small examples (Proot et al., 2003 s. 119)

Uppmärksamhet som gavs till närstående angående deras belägenhet upplevdes bekräftande och gav dem styrka att fortsätta kämpa och hålla ut. Enkla saker som att bli vänligt bemött, att bli uppmärksammad och lyssnad på ledde till förnyade krafter i situationen. Särskilt viktigt för närstående var att få frekvent bekräftelse i att de gjorde allt de kunde (Totman et al., 2015; Andersson et al., 2009; Jack et al., 2004). Närstående kände sig små, obetydliga och exkluderade när deras delaktighet inte blev uppmärksammad (Andersson et al., 2009; Brobäck och Berterö, 2003).

De närstående som hade erfarenhet av vårdande yrke upplevde sig mer bekräftade i sin delaktighet och sågs ofta som partners till personalen. Detta innebar också att de tog en

mer central roll som medlare mellan personalen och resten av de närstående. Den större kunskapen som dessa hade innebar också ett större självförtroende och en ökad begriplighet i hela situationen (Andersson et al., 2009; Milberg & Strang, 2004).

Avlastning som stöd

Många av deltagarna i studierna upplevde det viktigt att få stöd till att leva ett så normalt liv som möjligt. För närstående handlade det om att få hjälp så de kunde känna sig avlastade från fysiskt arbete och även att bli befriade från en del av ansvaret. Dessa upplevelser skapade underkategorierna *Att få praktiskt hjälp* och *Att dela ansvaret*.

Att få praktisk hjälp

Att skaffa fram hjälpmedel och annat material var både tids- och energikrävande och det uppskattades mycket att vårdpersonalen utförde dessa uppgifter. Det innebar ofta att de var förutseende och såg behoven innan de närstående eller patienten själv upptäckt att det behövdes. Det kunde vara speciella sängar eller liftar såväl som dagliga förbrukningsartiklar och läkemedel (Seamark, 2014; Grande et al., 2004; Proot et al., 2003).

We got great support from the district nurse... when we running out of supplies she would steal supplies from somewhere. We got through a lot of pads and waterproof sheets, those papery things that you put on the bed and we got through loads of supplies and they always kept turning up... if we were getting low on something it turned up from somewhere. How it turned up I've no idea. I think they were breaking into warehouses and things (laughter). That was great (Grande et al., 2004 s. 775).

När vårdpersonal hjälpte till med hushållssysslor upplevde också närstående det som en stor avlastning. En närstående uttryckte sin tacksamhet över att nattpersonalen utförde strykning av deras tvätt och även om det var en liten uppgift kände hon att det betydde mycket för henne. Denna lilla sak gjorde att hon hade kraft att ta med sin sjuka mamma ut dagen därpå och de fick mer tid tillsammans (Jack et al., 2014).

Att dela ansvaret

Att komma ifrån och slippa ansvaret i korta stunder och uträtta vardagliga aktiviteter upplevde flera närstående som en livlina. Detta kunde både innebära att vårdpersonal satt hos patienten och därmed gav närstående möjlighet att gå ut och göra ärenden, gå en kvällskurs eller att närstående kunde fortsätta med sitt arbete. Många närstående kände att huvudansvaret för omvårdnaden av den döende låg på dem och de uttryckte att de inte hade klarat sig utan det stöd som vårdpersonalen gav dem (Jack et al., 2014; Anderson et al., 2009; Proot et al., 2003). ”They saved my life... I could go out without worrying” (Jack et al., 2014 s.135). Vårdpersonal kunde också lätta på bördan av ansvar genom att sköta kontakter med andra vårdgivare. (Totman et al., 2015).

But when (hospice nurse) came it was easier for me, because I used to just tell her and she used to say: Just tell me, you don't have to go round making calls and all that, I'll do that for you, I'll contact them, so that was really helpful (Totman et al., 2015 s. 500).

För de närstående som hade avlösning nattetid innebar detta att de kunde sova lugnt och känna sig befriade från ansvar denna stund samt kunde återhämta sig (Jack et al., 2014; Proot et al., 2003).

I was able to sleep; I did get some rest during that time (receiving night care). Normally I didn't manage that. ... Night care is very important in my opinion. I even think you can cope much better during the day when you have regular night care (Proot et al., 2003 s. 119).

I analysen av artiklarna framkom det att när de närstående slapp ta ansvar för medicinering, sårömläggningar och bedömning av patientens hälsa så var detta en uppskattad avlastning av ansvar. När ansvaret delades upplevde de närstående ett större mått av hanterbarhet över sin svåra situation (Milberg et al., 2011; Milberg & Strang, 2004).

DISKUSSION

I detta avsnitt kommer litteraturstudiens metod som innehåller styrkor och svagheter att diskuteras utifrån Shentons (2004) definition av trovärdighetsbegreppen tillförlitlighet, pålitlighet, verifierbarhet och överförbarhet. I resultatet framkom tre huvudfynd som inkluderade flera olika aspekter utifrån närståendes upplevelser av stöd. Dessa fynd kommer att diskuteras i resultatdiskussionen nedan.

Metoddiskussion

Artikelsökningar utfördes i databaserna Cinahl Complete och PubMed som har mycket material inriktad på omvårdnad vilket var relevant i förhållande till syftet. Enligt Henricson (2012) kan studiens tillförlitlighet stärkas genom att datainsamlingen görs i flera databaser då chanserna att finna relevant material ökar. Sökningar genomfördes även i databaserna PsycINFO och SweMed+. De relevanta artiklar som kom fram vid dessa sökningar var dubletter av redan funnet material. Därför redovisas inte dessa sökningar i sökschemat.

Som första steg av datainsamlingen utfördes en pilotsökning för att få en överblick av det material som fanns och även för att finna relevant och korrekt material, vilket kan stärka tillförlitligheten (Wallengren & Henricson, 2012). På grund av begränsad erfarenhet av databassökning, granskning och analys skulle eventuellt tillförlitligheten kunna sänkas något (Henricson, 2012). Olika ansträngningar har gjorts för att göra uttömmande sökningar. Till exempel har sökverkstäder använts som hjälp för att bygga upp sökblock och hitta passande sökord. Så många synonymer som möjligt användes till de bärande begreppen och detta kan ses som en styrka för tillförlitligheten. Vid den egentliga sökningen framkom ytterligare synonymer. Till exempel framkom ordet "carer" och frasen "last phase of life" under sökningens gång vilket breddade sökningarna. Patientperspektiv exkluderades i studien men söktermen NOT användes inte i sökningen då risken fanns att artiklar som hade ordet patient i abstraktet skulle uteslutas i det fallet. En av de utvalda artiklarna inkluderade både patienter och närstående som deltagare.

Artikeln var innehållsrik och svarade väl på syftet, därför togs beslutet att enbart analysera den delen som tydligt beskrivit endast närståendes upplevelse. Detta för att framställa ett renodlat resultat som stämmer överens med studiens syfte.

Sökningarna som har gett relevanta artiklar har redogjorts för i ett sökschema vilket underlättar att göra om sökningarna (Bilaga 1). Begränsningar har valts ut för att specificera urvalet. Under sökningsprocessen inkluderades artiklarna inom tidsperioden från 2000 till 2017 och detta för att forskningen inom ämnet skulle baseras på aktuell data. Detta kan ses som en styrka för litteraturstudien.

Endast närstående och vårdtagare som hade en ålder över 18 år inkluderades och detta för att studien inte hade som syfte att undersöka barns upplevelser. Vid sökningen användes peer-reviewed för att säkra att artiklarna hade blivit kvalitetsgranskade av någon som är kunnig inom området. De flesta sökningarna gjordes i abstrakt/titel först. Detta för att någon form av text som visade att artikeln var relevant eftersöktes. Det finns en risk att artiklar som var relevanta missades vid dessa sökningar på grund av att studiernas titel inte motsvarade deras syfte. För att minimera risken att missa betydande material gjordes även sökningar i fritext med samma sökord. Några manuella sökningar utfördes inte och det kan ses som en svaghet i studien. Vid framtida studier kommer mer tid att läggas på sökandet i referenslistor för att på detta sätt öka pålitligheten.

Alla artiklarna som ingick i studien var skrivna på engelska. Exkludering av artiklar på andra språk än engelska gjordes och det finns en risk att relevant forskning missats vilket kan sänka tillförlitligheten. Kunskaperna i språket ansågs vara tillräckliga men författarna har dock inte engelska som modersmål och detta medför att det fanns en risk för feltolkning när materialet översattes. För att minska risken för feltolkning användes hjälpmedel som ordlexikon under hela analysen. Alla artiklar lästes upprepande gånger och diskuterades med varandra och utomstående.

Artiklarnas kvalitet granskades med hjälp av HKR:s granskningsmall (Blomqvist, Orrung Wallin & Beck, 2016). Det gjordes en tydlig bild av var och en av artiklarnas granskning för att stärka tillförlitligheten (Bilaga 2). De granskade artiklarnas resultat svarade väl på

syftet för denna studie vilket också anses stärka tillförlitligheten. Innan forskningsprocessen påbörjades, skrevs författarnas förförståelse kring studiens område ned och diskuterades för att minska influensen i resultatanalysen och stärka pålitligheten (Forsberg & Wengström, 2016). Förkunskaper och erfarenheter inom ämnesområdet har skjutits undan vid analysen för att kunna se på resultatet med objektiva ögon. Det fanns dock alltid en risk att omedvetet påverkas av sin förförståelse (Pribe och Landström, 2012). Under hela arbetsgången kontrollerades att fynden överensstämde med den verkliga texten och inte med egna tolkningar. Det visade sig att resultatet i studien till viss del överensstämde med förförståelsen men resultatet visade också på överraskande faktorer t.ex. att närstående själva såg sig som huvudansvariga för vården och hur mycket de uppskattade personalens förmåga att ge stöd i form av avlastning.

Artiklarna analyserades med utgång i Graneheim och Lundman (2003) analysmetod vilken var en passande metod för arbetet. Granskningen och analysen av artiklarna gjordes först av författarna var för sig, för att sedan diskuteras och reflekteras gemensamt för att undvika misstolkning och subjektiva bedömningar, något som kan stärka tillförlitlighet och pålitligheten (Shenton, 2004; Graneheim & Lundman, 2003).

Litteraturstudiens resultat är en sammanställning av 11 vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats eftersom kvalitativ forskning syftar till att fånga subjektiva upplevelser och erfarenheter. Detta anses stärka tillförlitligheten då syftet var att beskriva personers upplevelser och för att få ett djup i studien (Segesten, 2012).

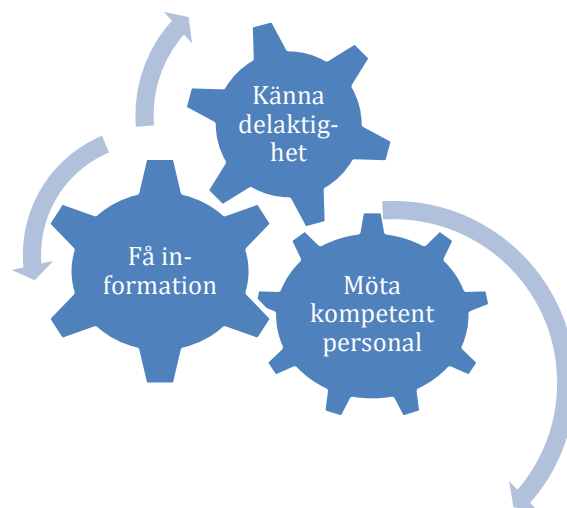
För att stärka verifierbarheten är urval, sökorden, datainsamling och analysmetod utförligt beskriven. Detta innebär i princip att samma studie skulle kunna göras igen om intresse finns. Dessutom är analysprocessen redovisad i tabell för att minska risken för misstolkning. Studien har lästs och kritiskt granskats av examinator, handledare och kurskamrater vid samtliga grupphandlingar och seminarier för att tillgodose och utveckla kraven på kritiskt tänkande i arbetet. De kommentarer som har uppkommit har noga beaktats och diskuterats och det har även för det mesta lett till justeringar och ändringar i arbetet vilket skulle kunna stärka studiens tillförlitlighet. Alla artiklarna som har använts i studien har gjort tydliga etiska överväganden eller godkänts av etiska

kommittéer vilket kan styrka pålitligheten. Denna litteraturstudie bygger på tidigare studier så det var viktigt att alla deltagarna hade gett samtycke till de tidigare studierna.

Kategoriernas namn har en hög abstraktionsgrad vilket innebär att de är övergripande och kan gälla i flera situationer. Texten däremot har en låg abstraktionsgrad och beskriver specifikt anhörigvårdarens upplevelser av stöd från vårdpersonalen i palliativ vård i hemmet. Resultatet i studien är överförbar till närstående i Sverige och andra länder som har ett liknande sjukvårdssystem och även i andra sammanhang än vid palliativ vård. Detta då artiklarna grundar sig på studier utförda i Storbritannien, Danmark, Sverige och Nederländerna. Studierna innefattade i princip lika många män som kvinnor och detta gör att överförbarheten går att generalisera till båda könen. Överförbarheten kan vara begränsad till länder som har en annan kultur och ett sjukvårdssystem som ser annorlunda ut.

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa närståendes upplevelser av stöd från vårdpersonal när en person som står denne nära vårdas palliativt i hemmet. De fynd som kommer att diskuteras illustreras i figur 1.



Figur 1. Tre samverkande faktorer: Möta kompetent personal, få information och att känna delaktighet.

Information och undervisning är ett mycket viktigt stöd för närstående för att de ska kunna känna trygghet i sin roll som anhörigvårdare. Ett centralt fynd i litteraturstudien var att majoriteten av de närstående beskrev hur viktigt det var att vara införstådd med allt ifrån sjukdomsförlopp, förväntade komplikationer och symtomlindring till att få praktiska instruktioner. En förutsättning för att information skulle skapa trygghet var dock att informationen skulle vara lätt att förstå, ges på ett ärligt men milt sätt, den fick inte vara överflödig men ändå tillräcklig. Studien visade också tvärtom att ofullständig eller brist på information medförde en känsla av otillräcklighet. Brist på information om sjukvårdssystemet gav en känsla av maktlöshet då de inte visste vem de skulle kontakta när den sjukes tillstånd försämrades. All information var heller inte positiv utan närstående upplevde ett missnöje med att få överflödig information då detta lades som en extra börda på deras axlar. Det var dock viktigt att vårdpersonalen talade öppet och informerade om den döendes prognos. Detta gällde under hela sjukdomsförloppet men framförallt i den senare fasen. Ju längre fram i sjukdomsförloppet desto viktigare var det för närstående att vara uppdaterade, det var för att öka möjligheten att vara närvarande vid tidpunkten för dödsfallet. Det visade sig även att relevant information minskade vårdbördan, rädslan, osäkerheten, ensamheten och smärtan för närstående. Smärtan som närstående upplevde på olika sätt lindrades när de genom en god kommunikation med vårdpersonalen fick möjlighet att reflektera över de förändringar den sjuke genomgick. Liknande resultat fick Pålsson och Norberg (1995) i sin intervjustudie av kvinnor som haft bröstcancer. De fann att information gav en känsla av trygghet och säkerhet när kvinnorna försökte anpassa sig till det vardagliga livet efter en lång tids sjukdom. I studien av Kirk, Kirk och Kristjanson (2004) framkom att även patienter som vårdades palliativt upplevde att information stärkte dem i deras beslutstagande och förmåga att hålla kontroll.

Att inte veta vad som händer eller vad som kommer att hända eller varför något händer skapar oro och ångest och gör att tillvaron blir mer eller mindre kaotisk för de flesta personer. Antonovskys, (2005) teori om känsla av sammanhang, KASAM, inriktar sig på att när en ökad begriplighet och förståelse fås över vad som händer medverkar detta till att en person får ökad hanterbarhet av de problem och utmaningar personen står inför.

För närstående som är engagerad i vård i livets slutskede kan begriplighet åstadkommas genom att vårdpersonal förmedlar kunskap och ger tydlig, upprepan information på ett öppet och ärligt sätt. Det är dessutom förankrat i patientlagen (SFS 2014:821), 7 § som tydligt säger att den som ger informationen i största möjliga mån ska försäkra sig om att mottagaren både har förstått innehållet i och betydelsen av den. Information ska även lämnas skriftligt om mottagaren ber om det eller om de individuella förutsättningarna gör att det behövs.

Det kan dock uppstå etiska dilemman när det gäller rätten till viss information. Även om närstående har ett stort behov av information om den sjukes situation är det inte självklart att de har rätt till denna. Det är ändå patienten som i första hand har rätt till den och avgör i sista hand om full information ska delges till närstående. Winefield och Burnett (1996) undersökte barriärer mellan närstående och personal som arbetade med personer med schizofreni. De fann i sin studie att närstående upplevde brist på information om behandling och prognos, kände sig utestängda från vårdplanering då patienten inte ville involvera närstående. Vårdpersonal har ett ansvar att tänka på att ett etiskt bemötande alltid innebär att se närstående och patienten som unika personer vars autonomi är värda att respektera (Birkler, 2007). Det blir dock ett bekymmer för personalen att brottas med, då de genom att göra gott och respektera den ena partens autonomi kan orsaka att den andra parten känner sig åsidosatt och inte alls respekterad. Att ta hänsyn till patientens autonomi innebär inte automatiskt att göra gott, inte ens för patienten själv. Genom att neka närstående t.ex information om behandling och prognos innebär detta inte bara en oro hos dem utan patienten får också stå ensam med ansvaret och råkar kanske illa ut. Det finns alltid anledningar till varför människor vill eller inte vill involvera sina närstående. Utmaningen är stor för vårdpersonalen att hitta en balans och en jämvikt mellan att respektera de inblandade personernas autonomi och samtidigt göra gott så att lidandet blir så begränsat som möjligt för både patient och närstående (Birkler, 2007; Beauchamp & Childress, 2001).

Yrkeserfarenhet och kunskap hos vårdpersonalen tillsammans med en stödjande attityd är en viktig källa till stöd. Studien visade två olika områden inom vårdpersonalens

kompetens som värdesattes och gav närstående goda upplevelser av stöd. Dels var det den formella kunskapen som handlade om att ge svar på medicinska frågor, förmågor att utföra sina arbetsuppgifter på ett betryggande sätt och förmåga till att koordinera vården så rätt profession kopplades in i rätt tid. Det andra området handlade om vårdpersonalens attityder eller egenskaper såsom att de var empatiska, vänliga, ärliga samt hade en positiv utstrålning. I studien framkom det att närstående upplevde i sin nya förändrade livssituation att de inte hade något grepp om tillvaron utan de kände sig som "ett frö i vinden". Det visade sig dock att när de närstående blev vänligt bemötta och vårdpersonalen lyssnade på dem så gav det dem en bekräftelse som gjorde det möjligt för dem att reflektera över sin situation. Studien visade å andra sidan att det genererade oro och osäkerhet hos anhörigvårdarna när vårdteamet inte klarade av att utgöra ett stöd för de närstående. Även om närstående ofta såg sig själva som den som hade huvudansvaret för vården av den sjuke så uppskattade de när teamarbetet fungerade mellan de olika professionerna i vårdteamet. Att vårdpersonalen hade en kommunikation mellan sig och höll sig uppdaterade gjorde att närstående litade på personalen. Det var viktigt för närstående att personalen hade både den formella kunskapen och en omvårdande personlighet eftersom detta innebar att de närstående kunde veta att deras sjuke anhörige var i trygga händer. Holmberg, (2006) skriver om sina egna upplevelse av att vara närstående till sin son som vårdades palliativt. Hon kände förtroende till vårdarna när de var professionella och hade goda kunskaper. Att vårdpersonalen hade god yrkeskunskap kunde visa sig på flera olika sätt. Holmberg visade på den respektfulla empatins betydelse från vårdpersonal när de genom att finnas till hands men inte nödvändigtvis samtala utgjorde ett stöd.

Ett positivt förhållningssätt från personalens sida är av stor betydelse. En förhållningsätt som kännetecknas av respekt, ärlighet, öppenhet och bekräftande kan kompensera för svårigheter som uppkommer. Detta visar också en studie gjord av Bergh, Jakobsson, Sjöström och Steen, (2005) där patienten kunde uppleva lindring i sin smärta bara genom att vårdpersonalen visade intresse för patienten och dennes problem. Att ha kompetens och yrkeskunskap ingår även i ICN:s etiska kod. Denna beskriver att sjuksköterskor inte bara har ett personligt ansvar att bedriva sitt yrke professionellt utan också ansvar för ett

kontinuerligt fortsatt lärande för att upprätthålla kunskap och yrkeskunskap (Svensk Sjuksköterskeförening SSF 2016). Kontinuerlig utbildning är viktigt men kostar oftast pengar. Socialstyrelsen (2013) menar att rekommendationerna i det nationella kunskapsstödet för god palliativ vård i livets slutskede kan få betydande organisatoriska och ekonomiska konsekvenser för hälso-, sjukvården och socialtjänsten, eftersom tillgången till palliativ vård i landet är liten jämfört med behovet. Med tanke på att omvårdnadsforskningen hela tiden utvecklas så är det ändå viktigt för vårdpersonal att kontinuerligt vara uppdaterad för att både närstående och patienter ska få den bästa omvårdnaden.

Att få vara delaktig och inkluderad ger en känsla av betydelsefullhet hos de närstående. Det visade sig att närstående upplevde tillfredsställelse över den omvårdnad de kunde ge. En bidragande faktor till detta var att närstående själva kunde avgöra i vilken omfattning de var delaktiga och möjligheten skulle finnas att slippa utföra vissa uppgifter. Känslan av att vara en i teamet var positiv men studien visar också negativa upplevelser. När de närstående blev betraktade som en "outsider" kände de sig otillräckliga. Denna känsla uppstod när vårdpersonalen inte frågade efter deras åsikter eller brydde sig om dem. När de inte var delaktiga uppstod även förvirring som medförde att närstående inte var medvetna om hur dålig patienten verkligen var. Dahlberg (2002) visade i sin studie att även patienter kände sig maktlösa när de tvingades stå utanför sin egen vård, utan att förstå vad som händer. Vid ett sådant ickevårdande bemötande upplever ofta både patient och närstående ett vårdlidande som kan medföra kränkning av värdigheten, maktlöshet och ett förlorat sammanhang. För att minska risken för denna typ av vårdlidande har patientlagen (SFS 2014:821) tillkommit. Enligt 3 § i SFS 2014:821 är det närståendes rättighet att medverka vid både utformningen och genomförandet av vården men det är under förutsättning att det är lämpligt och bestämmelser om sekretess inte förhindrar detta. Detta är även förankrat i Socialstyrelsens (2013) beskrivning av en av de fyra palliativa hörnstenarna som tydliggör att närstående ska bli erbjudna att vara delaktiga. Genom delaktigheten är närstående en del av ett sammanhang och delaktigheten blir en bekräftelse på att ett meningsfullt liv pågår. Finns det inte en hög känsla av meningsfullhet är det inte troligt att närstående heller kan förstå eller hantera situationen

enligt Antonovsky, (2005). Att ta ansvar och att vara delaktig kan ibland vara skrämmande för närstående men ett ansvar över något kan ge en meningsfullhet. Närstående kan behöva stöd då de måste ta ansvar för uppgifter som de inte har gjort innan. Detta kan vara omskakande och svårt till en början men genom praktiskt undervisning och även teoretiskt kan både begriplighet såväl som hanterbarheten öka. Detta innebär att den närstående blir delaktig och troligtvis finner en mening i sin nya uppgift. Detta ökar meningsfullheten för närstående (Antonovsky, 2005). Vårdpersonalen har en viktig uppgift här så att närstående inte känner att uppgiften bara blir en belastning.

Slutsats

Sammanfattningsvis kan ett samband ses mellan dessa tre fynd. När faktorerna kompetent personal, information och delaktighet samverkade, ledde det till att närstående fick verktyg till att själv ha kontroll över sin situation. Att ha kontroll över situationen var något eftersträvansvärt eftersom detta utgjorde en känsla av trygghet. Kontroll över situationen gjorde att de närstående visste vad och hur de skulle göra vid olika omständigheter. Paralleller kan dras till Antonovskys (2005) beskrivning av begreppet hanterbarhet vilket avspeglar i vilken utsträckning en person tar tillvara på befintliga resurser för att hantera en given situation. När närstående såg personalen som en resurs och tog tillvara på det stöd de kunde erbjuda blev bördan lättare att hantera. Med tanke på att den palliativa vården i hemmet ökar så ökar också kraven på de närstående (Socialstyrelsen, 2006). Det är av stor vikt att vårdpersonal får ökad kompetens inom området och själva ser sig som den resurs de är samtidigt som de är medvetna om att närstående vill bli inkluderade i beslut och att deras delaktighet behöver bli bekräftad som en viktig del av omvårdnaden.

Kliniska implikationer:

Resultatet av studien kan bidra till ökad klinisk kunskap för all vårdpersonal som arbetar inom den palliativa vården och har kontakt med närstående. Studien ger en ökad förståelse för närståendes upplevelser av stöd och det medför att vårdpersonal kan få större möjlighet att bemöta närstående utifrån deras individuella behov. Då resultatet visade vikten av bland annat information kan hemsjukvården förslagsvis ordna stödgrupper för

familjemedlemmar och andra närstående. En stödgrupp kan utformas på olika sätt allt efter deltagarnas behov. Det kan vara träffar där information och undervisning ges av t.ex. sjuksköterska om sjukdomsförlopp eller förväntade komplikationer och deltagarna kan dela med sig av sina sätt att hantera situationerna. Träffarna kan också ha som syfte att deltagarna pratar av sig och tar del av varandras erfarenheter. Då studien visade hur viktigt det är att vara införstådd och förberedd på vad som kommer att hända är det av stor betydelse att vårdpersonal tar detta till sig och verkligen ger den information som behövs även om det är svårt. Studier visar att närstående ofta sliter ut sig och riskerar psykisk ohälsa och sjukskrivning (Strang, 2012). Därför vore det lämpligt att all vårdpersonal är uppmärksam på tidiga tecken och ser till att minska pressen och ansvaret för närstående samt tar sig tid för samtal. All vårdpersonal bör aktivt arbeta på ett hälsofrämjande och förebyggande sätt. Ett sådant arbetsätt är en vinst för både närstående och för samhället då det kan förhindra sjukskrivning och långa konvalescensperioder.

Förslag till vidare forskning

Det har framkommit i studien hur viktigt det är att personalen är tillgänglig för att ge information och undervisning. Ytterligare kunskap behövs i hur man kan förbättra informationsutbytet. Det fanns förväntningar från anhörigvårdare att modern teknologi skulle användas för effektivare informationsöverföring och kommunikation mellan närstående och vårdpersonal (Seamark et al., 2014). Det skulle vara intressant att få fram en kostnadseffektiv metod som gör personalen mer tillgänglig för att informera och undervisa med hjälp av ökad användning av teknologi samtidigt som patienter och närstående upplever detta som en ökad trygghet. Kunskap efterfrågas om hur det går att göra vården personcentrerad även när en större utsträckning av tekniska hjälpmedel används vid kommunikationen.

Referenser

Artiklar som är inkluderade i denna studies resultat är markerade med en asterix före första författarens namn

Andershed, B. (2004). Palliativ vård Omvårdnad som akademiskt ämne III. I G. Östlinder (Red.), *Närståendes behov* (s. 803-812). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Andershed, B., & Stoltz, P. (2013). Stöd. I B. Andershed, B.-M. Ternestedt, & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (s. 287-295). Lund: Studentlitteratur AB.

Andershed, B., & Ternestedt, B.-M. (1999). Involvement of Relatives in Care of the Dying in Different Care Cultures: Development of a Theoretical Understanding. *Nursing Science Quarterly*, 12 (1), s. 45-51. doi: 10.1177/08943189922106404

Andersson, M. (2007). *Äldre personers sista tid i livet: livskvalitet, vård, omsorg och närståendes situation*. Diss. (sammanfattning) Lund: Lunds universitet, 2007. Lund.

*Andersson, M., Ekwall, A. K., Hallberg, I. R., & Edberg, A.-K. (2010.). The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative and Supportive Care*, 8(1), 17-26. doi: 10.1017/S1478951509990666.

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. (2. utg.) Stockholm: Natur och kultur.

Beauchamp T L., & Childress J F. (2001). Principles of Biomedical Ethics,. *Oxford University*, s. 454. Från: http://www.jblearning.com/samples/0763760633-/60632_CH02.pdf

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

- Beck-Friis, B., & Strang, P. (Red.) (2012). *Palliativ medicin och vård*. (4., rev. uppl.) Stockholm: Liber AB.
- Berg, E. G., & Benzein, A. C. (2005). The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care. *Palliative Medicine*, 19(3), 234-240. doi: 10.1191/0269216305pm1003oa.
- Bergh, I., Jakobsson, E., Sjöström, B., & Steen, B. (Nov 2005.). Ways of talking about experiences of pain among older patients following orthopaedic surgery. *Journal of advanced nursing*, 52(4), 351–359. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03607.x.
- Billhult, A., & Gunnarsson, R. (2012). Bortfallsanalys och beskrivande statistik. I M. Henriksson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 305-314). Lund: Studentlitteratur AB.
- Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.
- Blomqvist, K., Orrung Wallin, A., & Beck, I. (2016). *Mall för granskning av kvalitativa studier*. Sektionen för Hälsa och Samhälle. Kristianstad: Högskolan kristianstad (Unpublished).
- *Brobäck, G., & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer care*, 12(4), 339-346. doi: 10.1046/j.1365-2354.2003.00436.x.
- Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande - Det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 63(22), 4-8. doi/pdf/10.1177/010740830202200101).
- Exley, C., & Tyrer, F. (2005). Bereaved carers' views of a hospice at home service. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(5), 242-246. doi: 10.12968/ijpn.2005.11.5.242.
- *Fisker, T., & Strandmark, M. (2007.). Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective. *Scand J Caring Sci.*, 21(2), 274-281. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00466.x

- Forsberg, C & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. rev. utg.) Stockholm: Natur och kultur .
- Fridlund, B. (2012). Kritisk incident teknik. I M. Henriksson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 177-189). Lund: Studentlitteratur AB.
- *Grande, G. E., & Farquhar, M. C. (2004). Valued aspects of primary palliative care: content analysis of bereaved carers' descriptions. *British Journal of General Practice*, 54(507), 772-778. Från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/-articles/-PMC1324883/>.
- Graneheim, U., & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001.
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 471-479). Lund: Student-litteratur AB.
- Henriksson, A. (2013). Stödinterventioner till närstående under pågående vård. I B. Andershed, B.-M. Thernstedt, & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (s. 465-473). Lund: Studentlitteratur AB.
- Holmberg, L. (2006). Communication in Action Between Family Caregivers and a Palliative Home Care Team. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 8(5), 276-287. doi.org/10.1080/15325020600725778.
- *Jack, B. A., O'Brien, M. R., Scrutton, J., Baldry, C. R., & Groves, K. E. (2014). Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1-2), 131-140. doi:10.1111/jocn.12695.
- Karlsson, E.-K. (2012). Informationssökning. I M. Henriksson (Red.), *Vetenskap i teori och metod* (s. 95-113). Lund: Studentlitteratur AB.

- Kirk, P., Kirk, I., & Kristjanson, L. J. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told. *BMJ*, *5*(328), 1-7. doi:10.1136/bmj.38103.423576.55)
- Milberg, A. (2012). Att vara svårt sjuk och döende. I P. Strang, & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och omvårdnad* (s. 138-144). Stockholm: Liber AB.
- Milberg, A. (2013). Känsla av sammanhang. I B. Andershed, B.-M. Ternstedt, & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (s. 247-259). Lund: Studentlitteratur AB.
- *Milberg, A., & Strang, P. (2004). Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: An interview study of dying cancer patients' informal carers. *Psycho-Oncology*, *13*, 605-618. doi: 10.1002/pon.774.
- Milberg, A., Strang, P., & Jakobsson, M. (2004). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer*, *12*, 120–128. doi: 10.1007/s00520-003-0569-y.
- *Millberg, A., Wåhlberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E.-C., Olsson, M., & Friedrichsen, M. (2011). What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members experience of palliative home care. *Psycho-Oncology*, *21*(8), 886–895. doi: 10.1002/pon.1982.
- Pålsson, M., & Norberg, A. (1995). Breast cancer patients' experiences of nursing care with the focus on emotional support: the implementation of a nursing intervention. *Journal of advanced nursing*, *21*(2), 277-285. doi:10.1111/jan.13016.
- Priebe, G., & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar: grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från ide till examination inom omvårdnad* (ss. 31-50). Lund: Studentlitteratur AB.
- *Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., & Crebolder, H. F. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and

- capacity. *Nordic Collage of caring Sciences, Scand J caring Sci*, 113-121 DOI: 10.1046/j.1471-6712.2003.00220.x.
- Patientlagen (SFS 2014:821). Från Riksdagens webbplats: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- *Seamark, D., Blake, S., Brearley, S. G., Milligan, C., Thomas, C., Turner, M., o.a. (2014). Dying at home: a qualitative study of family caregivers views of support provided by GPs community staff. *British Journal of General Practice*, 64(629), 796-803. doi: <https://doi.org/10.3399/bjgp14X682885>.
- Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 97-100). Lund: Studentlitteratur AB.
- Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative reserach projects. *Education for Information*, (22),, 63-75. Från: <https://pdfs.semanticscholar.org/452e/3393e3ecc34f913e8c49d8faf19b9f89b75d.pdf>
- Svensk sjuksköteskeförening, (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Stockholm.
- Socialdepartementet. (2015). *Döden angår oss alla värdig vård vid livets slut*. Hämtad 28 januari, 2017, från Regeringskansliet, <http://www.regeringen.se/-rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2001/01/sou-20016/>
- Socialstyrelsen. (2006, December). *Vård i livets slutskede – Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Hämtad 24 januari, 2017, Från Socialstyrelsen, http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/-Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf
- Socialstyrelsen. (2013, maj). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikatorer Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 5 April, 2017, Från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/-Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

- Socialstyrelsen. (2016a, Agusti). *Statistik om dödsorsaker år 2015*, Hämtad 28 januari, 2017, Från Socialstyrelsen. <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20289/-2016-8-3.pdf> den 28 01 2017
- Socialstyrelsen. (2016b, December). *Palliativ vård i livets slutskede: Sammanfattning med förbättringsmoråden*. Hämtad 24 januari, 2017 från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20396/2016-12-3.pdf>
- Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt enligt WHO. I P. Strang, & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 30-35). Stockholm: Liber AB.
- *Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). You have only one chans to get it right: A qualitative study of relatives experiences of caring at home for family member with terminal cancer. *Palliative medicine*, 29(6) 496-507, doi: 10.1177/0269216314566840
- Wallgren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteratur-baserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 481-496). Lund: Studentlitteratur AB.
- *Wennman-Larsen, A., & Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patienter at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scand J caring Sci*, 16(3), 240-247. doi: 10. 1046/j.1471-6712.2002.00091.x
- World Health Organisation. (2015, juli). *Palliative care*. Hämtad 24 januari, 2017, från WHO, <http://www.who.int-/mediacentre/factsheets/fs402/en/> den 24 01 2017
- Winefield, H., & Burnett, P. (Jul 1996). Barriers to an alliance between family and professional caregivers in chronic schizophrenia. *Journal of Mental Health* , 5(3), 223-232. doi.org/10.1080/09638239650036893.
- Östlund, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg(Red.), *Dags för uppsats* (s. 57-81). Lund: Studentlitteratur AB.

Bilaga 1, Sökschema

Datum	Databas	Söknings 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
20170131	Cinahl	1	palliative care OR terminal care OR "end of life care" OR dying OR "last phase of life"		AB AB AB AB AB	5821		
		2	relatives OR famil* OR "next of kin" OR spouse OR carer*		AB AB AB AB	69116		
		3	"qualitative study" OR experience* OR perspective OR		AB AB AB	79482		
		4	home care OR "care at home"		Heading Heading	5209		
		5	1 AND 2 AND 3 AND 4		English 2000-2017 Peer-Review All Adult	136		

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
20170131	Cinahl	6	1AND 2 AND 3 AND 4 AND support*	Peer-Review All Adult English 2000-2017	AB	83	15	2
20170131	Cinahl	7	1 AND 2 AND 3 AND 4 AND support*	Peer-Review All Adult English 2000-2017	Fritext	140	10	3

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator	Begränsningar/Databasfilter	Typ av sökning (t.ex.MESH term, abstract, fritext)	Antal träffar	Lästa abstract	Relevanta artiklar	
20170210	PubMed	1	palliative care OR end of life care OR terminal care OR last phase of life		Title/ abstract Title/ abstract Title/ abstract Title/ abstract	12652			
		2	relatives OR family OR next of kin OR informal carer		MESH MESH Title/abstract Title/abstract	80306			
		3	experience OR qualitative research OR perspective		MESH MESH MESH	214992			
		4	home care OR home		MESH Title/abstract	51876			
		5	1 AND 2 AND 3 AND 4			294			
		6	1 AND 2 AND 3 AND 4 AND support			231	22	1	
		7	Palliative home care AND informal carers		English	MESH MESH	37	8	2
		8	family AND experiences AND palliative home care		Age 19+ 2000-2017	MESH Title/Abstract Title/ Abstract	8	2	1

Bilaga 2, Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Andersson M., Ekwall AK., Hallberg IR., Edberg AK., The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life Sverige, 2009 PubMed sökn. 6	Att undersöka upplevelsen av att vara anhörig till en äldre person i den sista fasen av livet vilken berättas efter den äldre per- sonens död.	Strategiskt urval. N=17. 11 kvinnor och 6 män. 8 av deltagarna identifierades i samband med en tidigare studie och 9 av dem identifierades av sjuk- sköterskor som arbetar i kommunen. Inklusions- kriterier: Deltagarna skulle vara anhöriga till en patient som var minst 75 år och fick kommunal hjälp för att vårda patienten i livets slutskede. De bör kunna kommunicera på svenska. Individuella bandinspelade intervjuer som byggde på deltagarnas erfarenheter om den döendes situation.	Deltagarna fick muntligt och skriftligt information. Intervjuerna genomfördes på en plats enligt deltagarnas önskemål. Intervjuer spelades in på band mellan 31-136 minuter och sedan trans- skriberades dessa ordagrant. Studien godkändes av etisk kommitté. Datainsamling ana- lyserades med kvalitativ inne- hållsanalys.	Deltagarna kände stöd när vårdpersonalen tog täta kontakter med dem. När vårdpersonalen tog ledarrollen och delade upp ansvaret. Upp- byggandet av en god relation upplevdes stödjande samt att när- stående fick specifik kunskap och informa- tion om hur systemet fungerade. När när- stående fick bekräftelse och betraktades som en medarbetare i omvård- naden kände de sig stöttade.	Tillförlitlighet: Citaten speglar resultaten och resultatet svara på syfte vilket stärker tillförlitligheten. Pålitlighet: Deltagarna gav informerat samtycke. En etiskt godkännande erhöles från etiska kommittén. Andra forskare var inblandade i analysen vilket stärker pålitligheten. Verifierbarhet stärks då datainsamlingen och analysprocessen är tydligt och väl presenterad. Överförbarheten: Studiens urval och resultat beskrevs tydligt samt tabell finns av urvalet vilket stärker överförbarheten. Överförbarheten är god i samhällen där det finns liknande sjukvårdssystem
Brobäck, G Berterö, C How next of kin experience palliative care of relatives at home Sverige, 2003 PubMed sökn 7	Syftet med studien var att identifiera och beskriva närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet	Man gjorde ett strategiskt urval i Södra Sverige. Kvalitativ ansats och en fenomenologisk studie 6 personer ingick i studien. 4 kvinnor 2 män i åldern 52-80 år. Inklusionskriterier: del- tagarna skulle ha en anhörig som fick palliativ vård i hemmet under minst 2 veckor, villig att delta. Patienten skulle ha cancer-diagnos. Data samlades in genom individuella intervjuer. Frågorna redovisas	Intervjuerna tog mellan 25 till 60 minuter och genomfördes i hemmet och i ett fall på sjukhus. Man använde en intervjuguide (Patton 1989). Intervjuerna transkriberades ord för ord och lästes flera gånger. Analysen genomfördes med hjälp av Giorgi (1985) metoden. Metoden är väl beskriven.	De uppskattade prak- tiska instruktioner hur man utför uppgifter såsom ger läkemedel, förflyttningar. Uppsk- attade besök av distrikt- sköterskan då de kände att de fick information och den goda relationen gjorde att hennes besök var uppskattat. Upp- levde det positivt när de kände sig som en del i vårdteamet, kände del- aktighet då	Tillförlitlighet: Valet av deltagarna var lämpligt för syftet. Intervjuerna var väl förberedda med redogjorda frågor, en guide användes. Lämplig forskningsfrågor för kvalitativ metod. Forskarna har använt sig av många citat i resultatet vilket stärker resultatet. Studien svarar väl på sitt syfte. Pålitlighet: Etiska övervägningar gjordes och etiskt godkännande erhöles från etiska kommittén. Förförståelsen inte tydlig. Verifierbarhet stärks då datainsamlingen och analysprocessen är tydlig och presenterades väl. Överförbarheten är god på liknande urval och i Sverige

Författare Title Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Fisker, T.; Strandmark, M. Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective Sverige 2007 Cinahl sökn. 5	Syftet var att belysa överlevande anhörigas erfarenheter i samband med deras omvårdnad av en svårt sjuk och döende maka eller make, i hemmet, följt av en beskrivning av behovet av hjälp från DS vid palliativ omvårdnad	Strategiskt urval gjordes utifrån telefon-samtal. Totalt 14 personer kontaktades. 6 kvinnor och 2 män accepterade medverkan. Deras ålder var mellan 52-69 år Inklusionskriterier: Över 20 år, de ska under de senaste 6-18 månaderna vårdat sin döende partner i hemmet med hjälp av DS. En intervjustudie med kvalitativ fenomenologisk ansats	Första författaren som också var chef för hemsjukvården, kontaktade dem som uppfyllde inklusionskriterierna. Intervjuerna spelades in och transkriberades av första författaren. De använde analysmetod som kallas: ”descriptive phenomenology of Giorgi”. 4 steg som är väl beskrivna. Godkännande av etisk kommitté	Livlinor och stöd av professionella. Upplevde stöd av distriktsköterskan på grund av tillgänglighet, hennes vård av patienten, vänlighet, kommunikation, de kände sig prioriterade, jämställda och att de litade på DS.	Tillförlitlighet: Passande analysmetod, svarar på syftet, val av deltagare var lämpligt, citat var med vilket stärker tillförlitligheten. Hade man redovisat frågorna och gjort en pilotstudie hade detta stärkt tillförlitligheten ytterligare Pålitlighet: De redogör för sin förförståelse och sätter den åt sidan.. Verifierbarhet: De har beskrivit sitt urval väl, dock ej uppgett geografiskt var studien är gjord förutom i vilket land. Väl beskriven datainsamling och analysmetod stärker verifierbarheten. Överförbarhet: Studiens resultat bedöms vara överförbar till Svenska förhållande för samma urval
Grande, GE. Farquhar, MC. Barclay, SIG. Todd, CJ. Valued aspects of primary palliative care: Content analysis of bereaved carers' descriptions England, 2004 Cinahl sökn. 7	Att identifiera vad informella vårdare värdesätter i det palliativa stöd som ges av allmän-läkare och distriktsköterskan genom att använda vårdarens egen beskrivning av sådant stöd.	Strategiskt urval n=60 Medelåldern 60,6 Inklusionskriterier var att deltagarna var vårdare av patienter under livets slut i över 15 månader. Individuella bandinspelade semistrukturerade intervjuer.	Vårdare kontaktades via brev och intervjuades hemma. Intervjuerna genomförades 6 månader efter dödsfallet av en akademisk forskare, allmänläkare samt av en sjuksköterska. Studien har godkändes av Cambridge lokala forsknings-etiska kommittén. De strukturerade frågorna utvärderas av palliativ vård service. Intervjuerna transkriberades och en tematisk analys gjordes. Flera forskare var involverade i analysprocessen.	Tillgänglighet av sjukvårdpersonal och deras hjälp att involvera andra organisationer, tillhandahållande av utrustning och tillbehör. Sjukvårdspersonalens attityd eller beteende under interaktioner såsom vänlighet, förmåga att lyssna mm ger stöd. Även relationen med sjukvårds personal och information om patientens sjukdom och symtomkontroll ger stöd för vårdare.	Tillförlitlighet: Metoden är väl beskriven. Beskriver även deras styrkor och begränsningar. Citaten speglar resultaten och resultaten svarar på syfte vilket stärker tillförlitligheten. Pålitlighet: Mer än en har deltagit i analysen. Stärker pålitligheten. Verifierbarhet: metoden och analysprocessen har beskrivit tydligt vilket stärker verifierbarhet. Överförbarhet: Resultatet kan överföras till andra svenska närstående/anhöriga som vårdar patienten i palliativ vård.

Författare Title Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Jack BA., O'Brienn MR., Scrutton J., Baldry CR., Groves KE. Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of hospice at home service. England, 2014. Cinahl sökn. 6	Att undersöka vårdande anhöriga uppfattningar och erfarenheter av ett hospice i hemsjukvården	Ändamålsenligt urval n=20. 5 män och 15 kvinnor. Inklusionskriterier: Deltagarna är över 18 år hade varit den viktigastes vårdare av patienten som hade upplevt tjänsten. Semistrukturerade, digital inspelade intervjuer.	En öppen inbjudan placerades i olika offentliga ställe. För de som gav samtycke skickades information om studien. Intervjuerna genomfördes på en plats enligt deltagarnas val av två forskargruppen och varade mellan 52-50 minuter Studien godkändes av den lokala forsknings-etikkommittén. Intervjuerna transkriberades ordagrant och analyserades med ett tematiskt synsätt.	Positiv effekt av vårdpersonalens arbete baserades på tre huvudteman: en uppskattad närvaro av vårdpersonalen, de kände sig i goda händer och allt det hjälpte att stödja normalt liv	Tillförlitlighet: Valet av deltagarna var lämplig med syfte. Citaten speglar resultaten och resultatet svara på syfte vilket stärker tillförlitligheten. Pålitlighet: Deltagarna gav informerat samtycke. En etiskt godkännande erhöles från etiska kommittén. Andra forskare var inblandade i analysen vilket stärker pålitligheten. Verifierbarhet stärks då datainsamlingen och analysprocessen är tydligt och väl presenterades. Överförbarheten: Studiens urval och resultat beskrevs tydligt samt tabell finns i urvalet vilket stärks överförbarheten på ett liknande sammanhang.
Milberg A., Strang P. Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' informal carers Sverige, 2004. PubMed sökn. 7	Att beskriva inom ramen för palliativ vård i hemmet, två begrepp i Antonovskys teori om känsla av sammanhang: begriplighet och hanterbarhet.	Strategiskt urval gjordes. N=19 mellan 45-78år, både män och kvinnor median ålder är 67år vuxna svenska anhörigvårdare av cancerpatienter tillfrågades av HBHC personal. De som var intresserade fick information via brev. Inklusionskriterier var frivillighet, förmåga att kommunicera via svenska och acceptans av band-inspelning av intervjuerna. Individuella bandspelade semistrukturerade intervjuer	Intervjuerna genomfördes på en plats enligt den informella vårdgivarens önskemål (hemma i ett rum separat från patienten). Intervjuer spelades in på band ca 30-60 min och sedan transkriberades. Studien godkändes av den lokala forskningsetik kommitté'. Datainsamling analyserades med en kvalitativ hermeneutisk metod.	Stödjande faktorer som underlättade begriplighet består av öppen information, symbolisk information, grundläggande livsantaganden och förkunskaper. Dessa var viktiga för att skapa en överensstämmande inre verklighet (i motsats till kaos). Resultaten som bidrar till hanterbarhet handlar om kraft, stöd, kompetens och tillgänglighet, som mer resulterade i en känsla av samhörighet (i motsats till isolering).	Tillförlitlighet: Valet av deltagarna var lämpligt för syftet. Citaten speglar resultaten och resultatet svara på syfte vilket stärker tillförlitligheten. Pålitlighet: Deltagarna gav informerat samtycke. En etiskt godkännande erhöles från etiska kommittén. Andra forskare var inblandade i analysen vilket stärker pålitligheten. Verifierbarhet stärks då datainsamlingen och analysprocessen är tydligt och väl presenterade. Överförbarheten: Studiens urval och resultat beskrevs tydligt samt tabell finns i urvalet vilket stärker överförbarheten i ett liknande sammanhang i Sverige.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Milberg,A., Wählberg,R., Jakobsson M., Olsson EC., Olsson,M., Friedrichsen, M., What is a "secure base" when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care Sverige,2011. PubMed sökn. 8	Att utforska patienternas och anhörigas erfarenheter av vad som kännetecknar palliativ vård i hemmet som en "säker bas" och de underliggande betydelseerna av att ha sådana upplevelser	Ett bekvämlighetsurval gjordes. Deltagarna bestod av 12 vuxna patienter och 14vuxnaanhöriga. Patienternas medelålder var 64 (35-79). anhörigas medel-ålder var 69 (53-79). Deltagarna bestod av en separat, osammanhängande urval som rekryterades från olika enheter som tillhandahåller palliativvård i hemmet i sydöstra Sverige. Individuella bandspelade intervjuer.	Intervjuer varade från 30- 90 min. Bandinspelade intervjuer utfördes av 4 sjuksköterskor efter deltagarnas samtycke. Intervjuerna transkriberades ordagrant. Studien godkändes av den lokala forskningsetikkommitté'. Intervjuerna analyserades med deduktiv kvalitativ innehållsanalys.	Endast närståendes upplevelser av vårdpersonalens stöd redovisas. När början av ansvar lindras, närstående blir bekräftade på att de gjort rätt, när vård-teamet tar över en del av ansvaret såsom medicinering, bedöm-ningar och omlägg-ningar gjorde detta att de upplevde stöd och trygghet.	Tillförlitlighet: Valet av deltagarna var lämplig med syfte. Citaten speglar resultaten och resultatet svara på syfte vilket stärker tillförlitligheten. Pålitlighet: Deltagarna gav informerat samtycke. En etiskt godkännande erhöles från etiska kommittén. Tre forskare var inblandade i analysen vilket stärker pålitligheten. Verifierbarhet stärks då datainsamlingen och analysprocessen är tydlig och väl presenterad. Överförbarheten: Studiens urval och resultat beskrevs tydligt samt tabell finns både i urvalet och resultat vilket stärker överbarheten på andra närstående som lever i samma situation i Sverige men även utomlands.
Proot, IM., Abu-Saad, HH., Crebolder, HFJM., Goldsteen, M., Luker, KA., Widdershoven, GAM., Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between the burden and capacity Nederländerna, 2003 Cinahl sökn. 7	Att undersöka erfarenheterna från anhöriga som vårdar en obotligt sjuk person i hemmet med hänvisning till behovet av hemvård och hälsotjänster som de får.	Strategiskt urval N=13, 2 män och 11 kvinnor, 28-80 år. Inklusionskriterier: deltagarna skulle vårda patienten i hemmet. Patienten förväntades avlida inom 3 månader. När-stående vara över 18 år och mentalt kompetent. Exklusionskriterier var fysiska och psykosociala omständigheter som skulle störa informerat samtycke. Bandinspelade individuella intervjuer och muntlig individuell intervju	Intervjuerna genomfördes av fyra utbildade intervjuare bl.a. var två författare. Intervjuerna varade från 40- 120 min. 12 intervjuer var bandinspelade och transkriberades. En responsens intervju spelades inte in utan antecknades ner istället. Projektet godkännades av en etisk kommitté'. Dara analyserades genom grundad theory, GT.	Sårbarhet identifierades som huvudkategori och två subkategorier som ökande sårbarhets faktorer och minskande sårbarhetsfaktorer. Att kunna fortsätta med tidigare verksamhet (arbete, hobbyer), känna hopp, att hålla kontroll, få tillfredsställelse i sin delaktighet i vården var stödjande faktorer.	Tillförlitlighet: urval och metoden är väl beskriven. Valet av deltagarna var lämplig med syfte. Citaten speglar resultaten och resultatet svara på syfte vilket stärker tillförlitligheten. Pålitlighet: Ett etiskt godkännande erhöles från etiska kommittén. Andra forskare var inblandade i analysen vilket stärker pålitligheten. Verifierbarhet stärks då datainsamlingen och analysprocessen är tydlig och väl presenterad. Överförbarheten: Studiens urval och resultat beskrevs tydligt samt tabell finns i urvalet. Detta stärker överbarheten på liknande sammanhang och även i svensk palliativ vård.

Författare Title Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Seamark, D., Blake, S., Brearley, SG., Milligan, C., Thomas, C., Turner, M., Wang, X., Payne, S. Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by Gps community staff England, 2014 Cinahl sökn. 5	Att få fram anhörigvårdarens synpunkter om samhällets stöd vilket kan ge möjlighet att få dö i egna hemmet	Strategiskt urval. N = 59 Inklusionskriterier: deltagarna vårdade patienten, patienten över 50 år oavsett orsak av väntad död. Döden förekom antingen i patientens egen hem eller hemma hosvårdaren. Vårdtiden var minst 2 veckor. Alla deltagarna var över 18. deltagarna rekryterades 6-24 månader efter dödsfallet. Individuella semistrukturerade band-inspelade intervjuer gjordes vilka sedan transkriberades av forskaren.	Intervjuerna gjordes i deltagarnas hem. intervjuer genomfördes 6-24 månader efter dödsfallet. Retrospektiv studie Etiska överväganden finns beskrivna. Deltagarna fick muntlig och skriftlig information och gav skriftligt samtycke. En tematisk analys gjordes.	Ett övergripande tema var kontinuitet i vården som delas in i tre kategorier. De består av kontinuitet av personal, kontinuerlig information och organisationskontinuitet.	Tillförlitlighet: valet av deltagarna var lämplig och citaten speglar kategorierna och kategorierna svarar på syftet. Stärker tillförlitligheten. Pålitlighet: Mer än en har deltagit i analysen. Stärker pålitligheten. Författarnas förståelse har inte beskrivits vilket försvagar pålitligheten. Verifierbarhet: datainsamling och analysprocess har beskrivits tydligt, vilket stärker verifierbarheten Överförbarhet: Resultatet kan överföras till liknande kontext. Överförbarheten är god till Sverige och övriga Norden.
Totman J, Pistrang N, Smit S, Hennessey S & Martin J. “You only have one chance to get it right”: A qualitative study of relatives` experience of caring at home for a family member with terminal cancer. United Kingdom (UK), 2015 Cinahl sökn 7	Syftet med denna studie var att undersöka de känslomässiga utmaningar som hemvårdgivare står inför och deras upplevelser av vårdpersonal, ur existentiellt psykologiskt perspektiv.	Strategiskt urval n=15, 11kvinnor och 4 män. I åldern 27- 66 år. Inklusionskriterier: deltagarna skulle vara anhöriga av en cancer patient som har hemsjuk-vård och patienten avled cirka 3 månader sedan. Deltagarna skulle ha vara minst 21 år och ha goda kunskaper i engelska. Data samlades in genom individuella Semistrukturerade intervjuer.	Tillstånd från etisk kommitté. Intervjuerna genomfördes antingen på hospis eller i deltagarnas hem. De varade ca 1 timme. Intervjuerna var bandinspelade och transkriberades. Skriftligt medgivande gavs av deltagarna. En teoretisk tematisk analys genomfördes. Ramen är baserad på Yaloms fyra existentiella villkor: ansvar, isolering, död och meningsfullhet. Tematisk analys innebär att man strukturerar materialet under olika teman och sammanfatta resultatet utifrån det.	De upplevde stöd av vårdpersonalen då de var tillgängliga och gav sig tid att förklara saker samt när personalen uppvisade kompetens. Deltagarna upplevde en djup känsla av meningsfullhet när de utvecklade en nära relation med vårdgivaren. När vårdpersonalen talade öppet och gav relevant information gav detta en känsla av trygghet.	Tillförlitlighet: valet av deltagarna var lämplig för syftet. Intervjuerna var väl förberedda, med ett intervjuschema som baserat på forskning frågor för kvalitativ metod. Forskarna har använt sig av många citat vilket stärker resultatet. Studien svarar väl på sitt syfte. Pålitlighet: Tydliga etiska övervägningar gjorda och etiskt godkännande erhöles från etiska kommittén. Författarnas förståelse har beskrivits vilket stärker pålitligheten. Mer än men deltog i analysprocessen Verifierbarhet stärks då datainsamlingen och analysprocessen är tydligt och väl presenterad Överförbarheten: Studiens urval och resultat beskrevs tydligt vilket stärker överförbarheten till liknande sammanhang. Överförbarheten är stor till Sverige och övriga Norden

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval/ Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Wennman-Larsen A., Tishelman C., Advance home care for patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. Sverige, 2002.</p> <p>Cinahl sökn.6</p>	<p>Att undersöka hur anhängvårdare resonerar kring deras förväntningar angående tillhandahållandet av vård i livets slutskede i hemmet för anhöriga med cancer inskrivna i ASIH.</p>	<p>Stickprov urval. Tio intervjuer genomfördes med 11 anhängvårdare till cancerpatienter. 4 män och 6 kvinnor, medelålder var 69år. Inklusionskriterier: deltagarna skulle vara minst 18år och kunna kommunicera på svenska och patienten förväntades leva längre än 6 månader. Ostrukturerade individuella intervjuer som inspelades.</p>	<p>De anhöriga som ville delta i studien fick informations brev. 10 deltagare har valt att bli intervjuade i sina hem och en intervju gjordes via telefon. Studien godkännades av lämplig regional medicinsk forsknings-etisk kommitté. Intervjuerna transkriberades och en form av konstant jämförande analys användes för att generera två huvudteman från data</p>	<p>De upplevde stöd när personalen hörde av sig och frågade hur det var, vad händer? De upplevde stöd i råd om kost och tillgång till tekniska hjälpmedel. De kände stöd i möjligheten att kunna kontakta det palliativa teamet både natt och dag om behov uppstod.</p>	<p>Tillförlitlighet: Citaten speglar kategorierna och kategorierna svarar på syftet vilket stärker tillförlitligheten.</p> <p>Pålitlighet: Mer än en har deltagit i analysen. Stärker pålitligheten.</p> <p>Verifierbarhet: stärks då datainsamlingen och analysprocessen är tydligt och väl presenterad.</p> <p>Överförbarhet: Resultatet kan överföras till liknande kontext där man har liknande sjukvårdssystem</p>