

**NÄRSTÅENDES UPPLEVELSER AV DELAKTIGHET INOM DEN  
PALLIATIVA HEMSJUKVÅRDEN  
En litteraturöversikt**

**RELATIVES EXPERIENCES OF INVOLVEMENT IN PALLIATIVE  
HOME CARE  
A literature review**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Examinationsdatum: 2020-06-08

Kurs: 53

Författare: Lydia Gullesjö

Författare: Rosanna Boiardt Hoel

Handledare: Jenny Rossen

Examinerande lärare: Taina Sormunen

# **SAMMANFATTNING**

## **Bakgrund**

Palliativ vård är en form av helhetsvård där målet är att uppnå bästa möjliga livskvalité för patient och närstående vid en livshotande och obotlig sjukdom. Palliativ vård kan med fördel bedrivas i hemmet och de närstående är vanligtvis en förutsättning för en välfungerande sådan. Närstående får axla ett stort ansvar över personen som är sjuk samtidigt som de handskas med sina egna känslor. Om de inte får möjlighet till att vara delaktiga i vården av personen som är sjuk kan det väcka negativa känslor och inte minst orsaka ett stort lidande.

## **Syfte**

Syftet var att beskriva närståendes upplevelser av att vara delaktiga vid palliativ vård i hemmet.

## **Metod**

Designen i studien utfördes i enlighet med en allmän litteraturöversikt och omfattade 15 vetenskapliga kvalitativa artiklar som publicerats mellan årtalen 2011–2020. Insamlade data inhämtades via databaserna PubMed (Public Medline) och CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature). En kvalitetsgranskning genomfördes i enlighet med Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag och sammanställdes i en matris. De vetenskapliga artiklarna som inkluderades till litteraturöversikten analyserades enligt Kristenssons (2017) integrerade analys.

## **Resultat**

I resultatet utformades två kategorier med faktorer som ansågs främjande och hindrande för närståendes upplevelser av delaktighet. Stöd, information, bekräftelse samt tillit och trygghet ansågs främjande medan otillräcklig information, bristande stöd, ansvarsbörda samt avsaknad av tillit och trygghet förelåg som hinder för delaktighet.

## **Slutsats**

Resultatet visade att närståendes roll inom den palliativa vården i hemmet både är omfattande och ansvarskrävande. Brist på information och stöd är genomgående ett problem vilket i sin tur får förödande konsekvenser i form av utanförskap och isolering. Närstående förblir delaktiga i den formella vården men står utanför den informella vården, vilket bidrar till att upplevelsen av att vara delaktig inte blir meningsfull. Genom att sjuksköterskan har ett holistiskt förhållningssätt där närstående erhåller adekvat information och stöd längs hela processen kan situationen bli mer begriplig, hanterbar och meningsfull för både närstående och patient.

**Nyckelord:** Palliativ vård, hemsjukvård, närstående, upplevelser, delaktighet

## **ABSTRACT**

### **Background**

Palliative care is a form of holistic care where the goal is to achieve the best possible quality of life for the patient and their relatives in a life-threatening and incurable illness. Palliative care may benefit from being practiced in the home and the relatives are usually a prerequisite for a well-functioning palliative home care. Relatives often have great responsibility for the sick person and the whole situation, while dealing with their own feelings. If these people are not given the opportunity to participate in the care of the sick person, it can cause negative emotions and not least cause great suffering.

### **Aim**

The aim was to describe the relatives' experiences of involvement in palliative care in the home.

### **Method**

The design of the study was a literature review and included 15 qualitative scientific articles published between the years 2011-2020. Data was obtained through the databases PubMed (Public Medline) and CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature). A quality review was conducted accordingly with Sophiahemmet University's assessment documentation and compiled into a matrix. The included articles were analyzed according to Kristensson's (2017) integrated analysis.

### **Results**

In the result, two categories were designed with factors that were considered to promote and prevent the relatives' experiences of participation. Support, information, confirmation, trust and security were considered encouraging, while insufficient information, lack of support, responsibility and lack of trust and security were obstacles to participation.

### **Conclusions**

The result showed that the relatives' role in palliative care in the home is both extensive and demanding. Lack of information and support is a constant problem that in turn has devastating consequences in the form of exclusion and isolation. Relatives remain involved in the formal care but are excluded from the informal care, which contributes to make the experience of being involved less meaningful. Due to the fact that the nurse has a holistic approach where the relatives receive adequate information and support throughout the process, the situation can become more understandable, manageable and meaningful for both close relatives and patients.

**Keywords:** Palliative care, home care services, relatives, experiences, involvement

## **INNEHÅLLSFÖRTECKNING**

<b>INLEDNING</b> .....	1
<b>BAKGRUND</b> .....	1
<b>Palliativ vård</b> .....	1
<b>Olika faser i palliativ vård</b> .....	2
<b>Palliativ vård i hemmet</b> .....	2
<b>Sjuksköterskans professionella ansvarsområde</b> .....	3
<b>Att vara närstående</b> .....	4
<b>Delaktighet</b> .....	5
<b>Teoretisk utgångspunkt</b> .....	6
<b>Problemformulering</b> .....	7
<b>SYFTE</b> .....	7
<b>METOD</b> .....	8
<b>Design</b> .....	8
<b>Urval</b> .....	8
<b>Datainsamling</b> .....	9
<b>Kvalitetsgranskning</b> .....	11
<b>Dataanalys</b> .....	11
<b>Forskningsetiska överväganden</b> .....	11
<b>RESULTAT</b> .....	12
<b>Främjande för delaktighet</b> .....	13
<b>Hinder för delaktighet</b> .....	15
<b>DISKUSSION</b> .....	17
<b>Resultatdiskussion</b> .....	17
<b>Metoddiskussion</b> .....	20
<b>Slutsats</b> .....	23
<b>Fortsatta studier</b> .....	23
<b>SJÄLVSTÄNDIGHETSDEKLARATION</b> .....	23
<b>REFERENSER</b> .....	24

**BILAGA A - BEDÖMNINGSUNDERLAG**

**BILAGA B - ARTIKELMATRIS**

## INLEDNING

I denna litteraturoversikt uppmärksammas närståendes upplevelser av att vara delaktiga inom den palliativa hemsjukvården. Intresset hos författarna väcktes under den verksamhetsförlagda utbildningen då bristfälliga möten med närstående observerades. När den palliativa vården bedrivs i det egna hemmet kan möjligheten till delaktighet öka hos närstående. Detta förutsätter dock att sjuksköterskan gör sig delaktig genom att visa respekt, vara öppen och ärlig samt bekräftar och inkluderar närstående i situationen och omvårdnaden. Det är stor sannolikhet att en legitimerad sjuksköterska någon gång under sin yrkesverksamma tid vårdar en patient och närstående i livets slutskede. Därav finns ett behov av att inneha en ökad förståelse och insikt om närståendes upplevelser av delaktighet för att främja och åstadkomma en god palliativ vård. Som blivande sjuksköterskor är det därför angeläget att göra en fördjupning inom detta ämne.

## BAKGRUND

### Palliativ vård

Palliativ vård definieras enligt World Health Organisation (2020) som en form av helhetsvård där målet är att uppnå bästa möjliga livskvalité för patient och närstående vid en livshotande och obotlig sjukdom. Palliativ vård syftar till att förebygga och lindra smärta och andra svåra symtom samt ge stöd och beakta behov av psykisk, fysisk och existentiell karaktär hos patient och närstående (World Health Organisation, 2020).

När en person lider av en allvarlig sjukdom som exempelvis cancersjukdom kan vården ges med ett kurativt eller palliativt ändamål. En kurativ vård innebär att personen i fråga har en chans att botas från sin sjukdom, trots det visar statistik att överlevnad inte är garanterad (Glimelius, 2012). När en person inte längre kan bli botad från sin sjukdom övergår den kurativa vården till att bli palliativ. Studier visar att begreppet "palliativ vård" är ett negativt laddat ord hos ett flertal patienter och närstående som associeras med att döden är nära och definitiv (Hannon, Swami, Rodin, Pope, & Zimmerman, 2017; Zimmermann et al., 2016). Vid palliativ vård övergår vårdandet istället till att symtomlindra och stödja patienten ur ett existentiellt perspektiv och därmed sträva efter att personen uppnår en god livskvalité (Socialstyrelsen, 2013). Moir, Roberts, Martz, Perry och Tivis (2015) beskriver övergången från kurativa till palliativa behov som en utmaning för samtliga inblandade. En varsam övergång kräver kunskap och kompetens, särskilt hos oerfarna sjuksköterskor (Moir et al., 2015).

Palliativ vård grundar sig och ska bedrivas utifrån de fyra hörnstenarna; symtomlindring, närståendestöd, teamarbete samt kommunikation och relation. Symtomlindring handlar inom den palliativa vården om att lindra symtom hos personen som är svårt sjuk, vilket kan röra sig om smärta eller andra symtom. Det är viktigt att ta hänsyn till att symtomen inte endast behöver vara fysiska, utan kan även vara existentiella, psykiska eller sociala, vilket också kan försämra en persons livskvalité. Att inkludera och stödja närstående i vården av personen som är sjuk är den andra hörnstenen. Närståendestöd ska inte endast erbjudas under den pågående vården utan också efter personen avlidit (Statens offentliga utredningar [SOU], 2001:6). Detta styrks av studier som visar att närstående till personer som har palliativa behov löper en ökad risk att utveckla psykisk eller fysisk ohälsa i samband med förlusten (Götze et al., 2018). Hörnstenen teamarbete handlar om samarbete

mellan de olika professionerna där bland annat sjuksköterskor, läkare, präst, psykolog och paramedicinare ingår (Fernando & Hughes, 2019). Även personen som är svårt sjuk utgör en central del i det palliativa teamet (Fernando & Hughes, 2019), liksom närstående som har en viktig och betydelsefull roll (Fernando & Hughes, 2019; Reymond, Parker, Gilles & Cooper, 2018). Teamarbete handlar om att komplettera varandras olika kompetenser och sträva efter att uppnå det gemensamma målet, det vill säga att främja behov hos patienten och närstående (Klarare, Hagelin, Fürst & Fossum, 2013; Reymond et al., 2018). Den fjärde och sista hörnstenen är kommunikation och relation som grundar sig i att främja livskvalitén hos personen som är sjuk (SOU, 2001:6). En god kommunikation och relation både inom teamet, samt med personen som är sjuk och närstående, är en förutsättning för att en god palliativ vård ska uppnås (Klarare et al., 2013).

### **Olika faser i palliativ vård**

Palliativ vård delas in i två olika faser – den tidiga och den sena fasen. Den tidiga fasen är inledande och vanligtvis den långa fasen. Denna fas syftar delvis till att uppmärksamma om fortsatt behandling är gynnsam för personen som är sjuk. Insatsernas ändamål ska vara till personens fördel och bidra till en god livskvalité (Socialstyrelsen, 2013). Enligt Gärtner, Daun, Wolf, von Bergwelt-Baildon och Hallek (2019) bör personen som är sjuk kontinuerligt undersökas i syfte att minska lidande och främja livskvalité genom att upptäcka nytillkomna symtom.

Att bedöma när övergången mellan faserna ska fastställas kan vara komplicerat och vanligtvis sker denna övergång ett flertal gånger under en omfattande tid. Detta kan ske genom ett så kallat brytpunktssamtal (Socialstyrelsen, 2013). Socialstyrelsens termbank definierar ett brytpunktssamtal som ett ställningstagande om att övergå till terminalfasen (Socialstyrelsen, 2018). Ett brytpunktssamtal sker vanligtvis mellan patient, närstående och den ansvarige läkaren. Patienten kan även själv besluta att avsluta en pågående behandling vilket sker i samråd med den ansvarige läkaren (Socialstyrelsen, 2013). Enligt Lövgren, Lundquist och Axelsson (2017) kan ett brytpunktssamtal upplevas som utmanande eftersom den ansvariga läkaren inte vet exakt hur lång tid patienten har kvar att leva. Det finns även rädslor hos sjukvårdspersonal såsom att misslyckas och att felbedöma patienten (Lövgren et al., 2017). Brytpunktssamtalet utförs då patientens biverkningar och/eller symtom från den pågående behandlingen gör mer skada än gott. Ett beslut kan då fattas om att avsluta behandlingen. När patienten övergår till den sena fasen syftar istället vården till att i högsta möjliga mån främja personens och närståendes behov, livskvalité och lindra lidande (Socialstyrelsen, 2013). Den sena fasen brukar vanligtvis bli kortvarig och kan i vissa fall gå snabbt. Det går inte att säga exakt hur lång tid personen som är sjuk har kvar att leva, det kan handla om alltifrån år till och med timmar (Regionala Cancercentrum i samverkan, 2016).

### **Palliativ vård i hemmet**

Att få vårdas i hemmet under livets slutskede har varit en möjlighet för patienter under många år och något som successivt ökar (Socialstyrelsen, 2013). Det finns även svensk och internationell forskning som visar att ett flertal människor önskar och föredrar att få dö i hemmet (Andreassen Devik, Hellzen & Enmarker, 2015; Gomes et al., 2013; Howell et al., 2017; Westerlund et al., 2018). En förutsättning för en optimerad palliativ vård i hemmet

är ett gott samarbete mellan olika professioner, patient och närstående (Danielsen et al., 2018). En ytterligare aspekt som är betydande är att vården introduceras i ett tidigt skede. Detta bidrar till att en djupare relation mellan teamet, patient och närstående kan utvecklas vilket leder till en mer holistisk vård där även närstående inkluderas (Dhollander, Deliens, Van Belle, De Vleminck & Pardon, 2018; Hannon et al., 2017).

Palliativ vård i hemmet bedrivs med stora resurser dygnet runt antingen via primärvård eller avancerad hemsjukvård. Hemsjukvården utgår inte från samma anstalter och har därför olika benämningar samt målsättningar. Primärvårdsansluten hemsjukvård är en form av hemsjukvård som utgår från primärvården. Denna typ av vård kan bedrivas genom kommun, region eller vara privatiserad. Primärvårdsansluten hemsjukvård ges till patienter med grundläggande sjukvårdsbehov. Lassarettansluten hemsjukvård (LAH), avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) och sjukhusansluten hemsjukvård (SAH) är andra former av hemsjukvård med inriktning på den palliativa vården. Dessa vårdenheter utgår istället från sjukhusen där de har sin bas. Fördelen med att basen utgörs på sjukhuset är att teamet kan ta del av andra resurser såsom hjälp från andra professioner eller olika typer av material och hjälpmedel. Kraven på avancerad hemsjukvård är höga för att säkerställa att den vård som ges i hemmet ska vara jämställd med den vård som ges på sjukhus. Dessa krav omfattar exempelvis att hela vårdteamet har kvalificerade kunskaper inom området, att patienten och eventuella närstående önskar vård i hemmet samt att patienten har tillgång till en slutenvårdsplats om dessa önskemål förändras eller vården i hemmet blir olämplig (Beck-Friis & Jakobsson, 2012).

## **Sjuksköterskans professionella ansvarsområde**

Sjuksköterskans profession riktar sig till omvårdnad vilket är kompetensområdet. Omvårdnad formas och bedrivs både genom kontakt med patient och kunskapsområdet inom vetenskapen. Omvårdnad ska bedrivas utifrån den humanistiska människosynen och kräver respekt samt visad hänsyn till alla människors olika behov och rättigheter. Sjuksköterskan har en etisk kod som benämns för International Council of Nurses (ICN) som riktmärke för ett etiskt handlande inom området omvårdnad. ICN:s etiska kod består av fyra punkter vilka är sjuksköterskan och medarbetare, sjuksköterskan och professionen, sjuksköterskan och allmänheten samt sjuksköterskan och yrkesutövningen (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2017).

### Sjuksköterskans ansvarsområde inom palliativ vård

Inom den palliativa vården har sjuksköterskan en omfattande och viktig roll innehållande ett flertal grundläggande arbetsuppgifter. Att arbeta så pass nära döden som sjuksköterskan gör är inte alltid helt enkelt. Det kräver en god omvårdnad med en stor empati för både patient och närstående. Förmågan att sätta egna gränser för att själv inte bli för känslomässigt berörd i situationer är även nödvändig. Sjuksköterskan inom den palliativa vården arbetar stödjande, kommunikativt samt koordinerar och agerar samordnare mellan patient, närstående och andra professioner. Att skapa förtroendefulla relationer till personen som är sjuk och närstående är också en viktig del i sjuksköterskans arbete och något som alltid bör eftersträvas (Friedrichsen, 2012). För att etablera en stark relation är empati och avsatt tid för att lyssna på patient och närstående viktiga komponenter (Danielsen et al., 2018). Det är även viktigt att sjuksköterskan ser till varje individ och anpassar sig efter individuella önskemål (Klarare et al., 2013). Ett öppet förhållningssätt är även centralt inom den koordinerande rollen som sjuksköterskan har där arbetet handlar

om att sjuksköterskan kan läsa av vilka behov patienten har och vilka åtgärder som är nödvändiga att vidta. Sjuksköterskan bör agera som en samordnare mellan patient, närstående och andra professioner. Om en individuellt anpassad vård i livets slutskede ska bedrivas på ett professionellt och omsorgsfullt sätt krävs det att sjuksköterskan utför sina arbetsuppgifter i enlighet med den egna professionen (Tveit Sekse, Hunskaar & Ellingsen, 2017).

Det stödjande arbetet sjuksköterskan utför innebär att närvara, uppmuntra och underlätta (Tveit Sekse et al., 2017). Det finns olika typer av stöd som är centrala delar i den palliativa vården och stödet som ges omfattar både patient och närstående (Hilding, Alvin & Blomberg, 2018). Enligt Hilding et al. (2018) är kontinuerlig information till patient och närstående en form av stöd och det är viktigt att den ges i en mängd som patient samt närstående kan begagna. Somliga patienter och närstående kan föredra att få sparsam information och i dessa fall är det viktigt att sjuksköterskan är lyhörd och tar hänsyn till detta (Hilding et al., 2018). Det stöd närstående erhåller från vårdgivare längs hela döendeprocessen kan även främja sorgearbetet (Lundberg, Olsson & Fürst 2013). Det är också viktigt att sjuksköterskan inom den palliativa vården är inkännande och läser av situationen utifrån sin kommunikativa roll (Tveit Sekse et al., 2017). En god kommunikation mellan närstående, patient och sjuksköterskor är en viktig förutsättning för palliativ vård (Anderson et al., 2018; Mistry et al., 2015; Moir et al., 2015). Hur sjuksköterskan kommunicerar ska även anpassas efter individens behov och nivå (Hilding et al., 2018). Kommunikationen behöver inte nödvändigtvis ske genom verbala handlingar utan kan också uppfyllas genom ett icke verbalt förhållningssätt där faktorer som beröring, närvaro och att endast lyssna är viktiga (Smith-MacDonald et al., 2019).

### **Att vara närstående**

Innebörden av begreppet närstående begränsas inte endast till den närmaste familjen utan kan även omfatta en vän eller granne (Milberg, 2012a). Andersson (2013) understryker att närstående per definition inte behöver ha vare sig blodsband eller ett kärleksförhållande med personen för att betraktas som en närstående. Om begreppet närstående ses ur ett vårdvetenskapligt perspektiv är det patienten som utser vem som är närstående och denna roll accepteras av den utvalde (Dahlberg & Segesten, 2010).

Närstående har en viktig och betydande roll för möjliggörandet av palliativ vård i hemmet (Danielsen et al., 2018; Engström, Uusitalo & Engström., 2011). Engström et al. (2011) menar att närstående kan vara en tillgång för sjukvårdspersonalen genom att de delar med sig av betydelsefull information om personen som är sjuk, vilket främjar en god vård. Enligt Ternestedt, Hénoch och Österlind (2017) blir ett flertal närstående ett stöd i situationen när en svårt sjuk person vårdas palliativt i hemmet. Att närstående är ett stöd i dessa situationer sker naturligt och kan leda till en förenklad vardag för personen som är sjuk. Närstående kan stödja genom praktiska handlingar såsom inhandling, matlagning, medicinering, hygienvård, toalettbesök, förflyttningar och lägesändringar. Att vara närstående till en svårt sjuk person kan också innebära att behöva åta sig rollen som språkrör. Svårt sjuka personer har inte alltid ork eller förmåga att framföra sin talan, vilket kan leda till att ansvaret överläts. Närstående kan därför behöva ansvara över patientens administrativa del såsom telefonsamtal, bokningar, recept, och så vidare (Ternestedt et al., 2017). En del närstående kan även få agera förmedlare inom den närmsta kretsen vilket kan bidra till begränsningar i deras egna sociala liv. Detta kan innebära att närstående får ta



emot samtal och/eller kontakta andra närstående för att uppdatera om aktuell hälsostatus eller försämring (Sherman, McGuire, Free & Cheon, 2014). Rollen som de närstående besitter behöver dock inte endast innebära praktiska göromål, utan kan också innebära att vara ett psykiskt och existentiellt stöd till personen som är sjuk (Henriksson, 2013).

Wallerstedt, Andershed och Benzein (2014) beskriver att vissa närstående inom den palliativa hemsjukvården kan se rollen som vårdare av personen som en naturlig och självklar del. Andra kan uppleva det som en påtvingad och förväntad roll utifrån sin relation till personen som är sjuk (Ateş et al, 2018). Att vårda en närstående i det palliativa skedet kan även vara främmande för många och deras kunskap om sjukdomen är ibland otillräcklig (Milberg, 2017). Enligt Wallerstedt et al. (2014) kan det även uppstå situationer där närstående har en vilja att vårda personen som är sjuk men själva väljer att avstå på grund av rädsla för döendeprocessen och dödsögonblicket. Om närstående istället upplever sig välinformerade kring döendeprocessen kan känslan av delaktighet främjas och möjliggöras (Andersson, Lindqvist, Fürst och Brännström, 2018). Trots att ansvaret som närstående får axla kan ha en stor psykisk inverkan på deras hälsa kan de samtidigt uppleva meningsfullhet i att uppfylla patientens önskemål om att få tillbringa sin sista tid i hemmet. Under tiden patienten vårdas i hemmet kan närstående handskas med egna sjukdomar som inte endast påverkar den egna energin och orken utan även förmågan att ge en god omvårdnad till personen som är svårt sjuk (Ateş et al, 2018). Närstående kan även drabbas av oro, ångest och depression (Götze et al., 2018), ibland är oron hos närstående i själva verket större än hos personen som är sjuk (Milberg, 2017).

## **Delaktighet**

Begreppet delaktighet saknar en specifik och enhetlig definition och kan beskrivas med flera synonyma benämningar som att vara involverad, engagerad, medansvarig, inblandad, inkluderad, medverka i eller ha vetskap om. Delaktighet handlar även om att få delta, att vara inräknad, att kunna vara med och påverka samt att få känna sig synlig. Begreppets innebörd anses som någonting värdefullt och kan kopplas till en individs integritet och autonomi (Andershed, 2013).

I svensk lagstiftning regleras patientens rätt till delaktighet inom hälso- och sjukvården i hälso- och sjukvårdslagen [HSL], patientlagen och patientsäkerhetslagen (SFS, 2017:30; SFS, 2014:821; SFS, 2010:659). Enligt patientlagen (SFS, 2014:821, kap. 5) ska patientens närstående tillåtas att medverka vid utformningen och genomförandet av vården såvida sekretess eller tystnadsplikt inte utgör ett hinder för detta. Att närståendes ska få möjlighet till delaktighet är även något som beskrivs i sjuksköterskans kompetensbeskrivning där tonvikt ligger på partnerskap, medverkan, kommunikation och information (SSF, 2017). Dahlberg och Segesten (2010) betonar dock att det inte endast handlar om att erhålla information för att uppleva delaktighet. Om informationen inte ges på ett individanpassat och empatiskt sätt kan upplevelsen av delaktighet istället minska (Dahlberg & Segesten, 2010).

Andershed och Ternestedt (2001) definierar närståendes delaktighet inom den palliativa vården utifrån teorin "Delaktighet i ljuset - delaktighet i mörkret" där begreppen *att veta*, *att vara* och *att göra* är centrala. Ur ett närståendeperspektiv handlar vetandet om att erhålla information och kunskap från sjukvårdspersonal och genom eget sökande. Varandet handlar om att vara närvarande, finnas där och stötta patienten och görandet handlar om att

delta i vården och omsorgen av patienten (Andershed, 2013). Andershed och Ternestedt (2001) och Engström et al. (2011) belyser att betydelsen av delaktighet är subjektiv och därmed avgör på vilket sätt en närstående person vill vara delaktig. Vetandet hos närstående är dock väsentligt för att de lättare ska kunna välja på vilket sätt och hur de vill vara delaktiga i situationen och uppleva en meningsfull delaktighet (Andershed & Ternestedt, 2001).

Flertalet närstående har en önskan om att vara delaktiga i omvårdnaden av personen som befinner sig i ett palliativt skede (Regionala Cancercentrum i samverkan, 2016). I en studie av Lund et al. (2015) uttryckte dock cirka en tredjedel av de 590 deltagarna att de var missnöjda med hur sjukvårdspersonalen hade gjort dem delaktiga i patientens sjukdom, behandling och vård. Inom den palliativa vården kan närståendes upplevelse av meningsfull delaktighet främjas genom att sjukvårdspersonalen själva gör sig delaktiga. Detta innebär i praktiken att ha ett förhållningssätt som bygger på respekt, öppenhet, ärlighet, bekräftelse och partnerskap där sjukvårdspersonalen ser och möter patient och närstående i dess unika situation och behov (Andershed & Ternestedt, 2001). Enligt Benzein, Hagberg och Saveman (2017) handlar det om att se patient och närstående som en enhet, där ett ömsesidigt och konstant pågående samspel är avgörande för den subjektiva upplevelsen av hälsa och välbefinnande hos alla parter. Om närståendes delaktighet främjas av sjukvårdspersonalen kan det även bidra till ökad meningsfullhet för patienten (Hilding et al., 2018). Att vara närstående och varken få stöd eller information samt inte bli sedd och bekräftad kan få följder i form av känslor av utanförskap och isolering vilket i sin tur kan bidra till en utebliven delaktighet (Andershed & Ternestedt, 2001). När dessa situationer uppstår är närstående endast delaktiga informellt och inte formellt, de *vet* inte vad de ska eller kan *göra*, vilket beskrivs av Andershed och Ternestedt (2001) som att vara "delaktig i mörkret". Detta var något som återsågs i Andersson et al. (2018) studie där närstående fick otillräcklig och bristande information om den aktuella situationen och patientens tillstånd. Närstående i studien beskrev hur de kände sig stressade, osäkra samt fick skuld-känslor då de inte visste vad som förväntas av dem från sjukvårdspersonalen, de upplevde sig vara exkluderade (Andersson et al., 2018).

### **Teoretisk utgångspunkt**

Enligt Henricson (2017) utses den teoretiska utgångspunkten beroende av syftet i det självständiga examensarbetet och ska därmed vara till hjälp vid problematisering och argumentering för det problem som författarna valt att studera (Henricson, 2017). Till denna litteraturöversikt har därför KASAM, känsla av sammanhang, valts som teoretisk utgångspunkt då människor, trots svåra förhållanden eller sjukdom, kan uppleva hälsa eller välbefinnande (Antonovsky, 2005).

#### Känsla av sammanhang

Känsla av sammanhang (KASAM) är ett begrepp grundat av sociologen Aaron Antonovsky som utgår från ett salutogenetiskt perspektiv där hälsans ursprung, det vill säga hälsobringande faktorer, är centralt. Till skillnad från det patogenetiska perspektivet där tonvikt ligger på riskfaktorer och orsaker till vad som gör en människa sjuk handlar det salutogenetiska perspektivet om att förstå begreppet hälsa i en större omfattning. Det salutogenetiska synsättet inriktar sig på att förstå vilka faktorer som bidrar till den subjektiva upplevelsen av hälsa trots närvaro av sjukdom eller olika påfrestningar hos människan (Antonovsky, 2005). Inom den palliativa vården beskriver Milberg (2017) att det salutogenetiska perspektivet innebär att det alltid går att formulera mål som syftar till

att främja en känsla av sammanhang hos patient och närstående. Enligt Möllerberg, Årestedt, Swahnberg, Benzein och Sandgren (2019) är en starkare känsla av sammanhang förenat med större hopp och lägre grad av oro, ångest och depressioner hos de närstående inom palliativ vård.

Begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet är de tre huvudområden som Aaron Antonovsky (2005) menar gemensamt bygger upp en känsla av sammanhang i tillvaron. Begriplighet innefattar den förmåga en människa har att värdera och förklara olika händelser som sker i livet. Hanterbarhet är de resurser en människa har för att hantera dessa olika händelser utan att bli offer för omständigheterna. Meningsfullhet är beroende av en människas upplevelse av delaktighet, förmåga att se en mening i olika situationer samt känslan att kunna påverka dessa situationer och att de är värda att investera energi och engagemang i (Antonovsky, 2005). Dahlberg och Segesten (2010) beskriver att meningsfullhet är subjektiv och därmed skiljer sig från person till person. Betydelsen av meningsfullhet hos en individ är dock inte statisk utan kan förändras över tid (Dahlberg & Segesten 2010). Just meningsfullhet är den komponent som Antonovsky anser har störst betydelse för hälsan. Om en människa har hög förmåga till hanterbarhet och/eller begriplighet men saknar den meningsfulla beståndsdelen menar Antonovsky att dessa resurser inte blir varaktiga (Antonovsky, 2005).

## **Problemformulering**

I Sverige finns möjligheten att avsluta sitt liv i hemmet och människor som väljer palliativ hemsjukvård ökar successivt. Hemmet är den plats där vardagslivet pågår och att vårda en anhörig i ett palliativt skede i det egna hemmet kan både vara påfrestande och meningsfullt. Att vara närstående och inte få information och stöd i situationen kan leda till en känsla av utanförskap och isolering. Närstående står då utanför den professionella vården trots att de är aktivt delaktiga i själva vårdandet av personen som är sjuk. Då innebörden och upplevelsen av delaktighet är subjektiv är det av stor vikt att de individuella behoven uppmärksammas och tillgodoses genom att sjuksköterskan frågar hur närstående vill vara delaktiga. Om närståendes möjlighet till delaktighet istället stöts av sjuksköterskans förhållningssätt blir situationen mer hanterbar, begriplig, meningsfull och värdig för alla berörda. Som vägledning har sjuksköterskan en av de fyra hörnstenarna, *närståendestöd*, för hur hen kan främja de närståendes möjlighet till att bli delaktiga inom den palliativa vården. Att beskriva närståendes upplevelser av att vara delaktig i denna litteraturöversikt utifrån ett närståendeperspektiv avser således att undersöka hur sjuksköterskor kan stötta närstående inom den palliativa hemsjukvården till en meningsfull delaktighet.

## **SYFTE**

Syftet var att beskriva närståendes upplevelser av att vara delaktiga vid den palliativa vården i hemmet.

## METOD

### Design

För att besvara syftet i denna studie har en litteraturoversikt valts som studiedesign. Enligt Kristensson (2014) baseras en litteraturoversikt på annan vetenskaplig litteratur, vilket också gör den godtagbar att benämnas för en så kallad forskningsöversikt. Segesten (2017) belyser att både kvalitativa och kvantitativa artiklar kan ingå i en litteraturoversikt och designen lämpar sig om syftet är att få en översikt över befintlig kunskap inom ett specifikt område. Enligt Kristensson (2014) kan en litteraturoversikt vara lämplig att använda som studiedesign om syftet med arbetet är att identifiera och kartlägga outforskade perspektiv inom ett specifikt område. En litteraturoversikt kan även vara användbar för att få en fördjupad insikt i innebörden av teoretiska begrepp som exempelvis delaktighet (Kristensson, 2014). Genom en grundlig sammanställning och analys av vetenskapliga artiklar kan en konkret bild av det aktuella forskningsläget inom det valda problemområdet ges (Segesten, 2017).

### Urval

#### Avgränsningar

Ett flertal avgränsningar genomfördes i de båda omfattande databaserna Public Medline (PubMed) och Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) då ett begränsat urval inom intresseområdet eftersträvades. Artiklar som inte var av intresse för det valda ämnet sorterades därmed bort (Östlundh, 2017). Enligt Östlundh (2017) är det engelska språket vedertaget inom vetenskapen samt ökar möjligheten för att finna fler artiklar. Sökningarna avgränsades därmed till det engelska språket. Vidare utfördes även avgränsningar till artiklar som genomgått "peer reviewed"-process då syftet var att finna information av stark validitet. Henricson och Mårtensson (2017) beskriver att peer reviewed är väsentligt för att artikeln ska vara publicerad i en vetenskaplig tidskrift. Detta innebär att artikeln kritiskt granskats av andra forskare inom området innan publicering (Henricson & Mårtensson, 2017). Det är dock viktigt att ha i beaktning att peer review-avgränsningen inte förutsätter att artikeln är vetenskaplig utan andra metoder, som manuell granskning och bortsortering, kan behövas för att säkerställa detta (Östlundh, 2017). En vetenskaplig tidskriftsartikel karaktäriseras av att det är ett originalarbete som primärpublicerats i en vetenskaplig tidskrift samt att den är tillgänglig i flera databaser. Vidare presenteras artikeln i enlighet med strukturen inledning/bakgrund, syfte, metod, resultat och diskussion. Innan artikeln publiceras ska den även ha genomgått en kritisk granskning av forskare inom det berörda området (Forsberg & Wengström, 2013). Enligt Östlundh (2017) kan vetenskapliga fakta förändras över tid. En avgränsning utfördes därav i tid till artiklar som var publicerade mellan år 2010–2020 då arbetet skulle bygga på den senaste evidensen inom området. Sökningarna i databasen CINAHL avgränsades även till "research article" eftersom artiklarna skulle vara originalartiklar, det vill säga primärkällor och inte sekundärkällor (Kristensson, 2014).

#### Inklusionskriterier

För att få en större översikt inom det valda ämnet inkluderades både kvalitativa och kvantitativa artiklar samt artiklar från olika länder. Artiklar som undersökt närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet samt närståendes upplevelser av att vara delaktiga

vid den palliativa vården i hemmet inkluderades i enlighet med syftet. Även artiklar som undersökt både patienters och närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet inkluderades, under förutsättning att närståendes perspektiv tydligt framgick i artiklarnas innehåll och resultat.

### Exklusionskriterier

Artiklar som var review eller metasyntes exkluderades eftersom författarna strävade efter att arbetet skulle baseras på primär forskning. De artiklar som inte innehöll palliativ vård i hemmet eller närståendes upplevelser och perspektiv exkluderades då detta inte var i linje med arbetets syfte. Artiklar där närstående och patienter var under 18 år exkluderades då syftet var att undersöka "vuxnas" upplevelser. Artiklar som inte var etiskt godkända av en etisk kommitté exkluderades.

### **Datainsamling**

I ett tidigt stadium genomfördes en databassökning tillsammans med en bibliotekarie från Sophiahemmets Högskola för att utöka kunskaperna. Östlundh (2017) beskriver att bibliotekarierna besitter kunskap och är utbildade inom grundläggande databassökning. Det är betydelsefullt att ta emot vägledning från bibliotekarierna i god tid eftersom det underlättar i det självständiga arbetet (Östlundh, 2017). Efter den grundliga genomgången med bibliotekarien genomfördes två litteratursökningar i enlighet med Friberg (2017). Den första sökningen syftade till att få en uppfattning över valt område och den andra sökningen till att avgränsa genom att använda sökord som speglade syftet (Friberg, 2017). Vidare genomfördes artikelsökningarna via databaserna PubMed och CINAHL, där information senare inhämtades. Kristensson (2014) menar att Pubmed är den mest nyttjade databasen och är störst till antalet artiklar. Vidare belyser författaren att databasen innehåller litteratur som är förankrad i vetenskap som främst fokuserar på den medicinska sektorn. Databasen CINAHL grundar sig framför allt på litteratur som inriktar sig på vårdvetenskap och är också en relativt stor databas (Kristensson, 2014). Sökningarna i samtliga databaser utfördes med avgränsning för artiklar skrivna på engelska och publicerade mellan år 2010–2020. I CINAHL gjordes även sökningarna med avgränsningsfunktionen peer reviewed och research article. Författarna läste alla artiklars titlar utifrån sökningarnas resultat. Vidare räknades ett flertal artiklar bort då titeln inte överensstämde med valt ämne. Abstrakten lästes grundligt var för sig och om dessa var av intresse inkluderades artikeln till att läsas i fulltext. Enligt Kristensson (2014) skall abstrakten läsas separat och därefter ska författarna komma överens om vilka artiklar som anses vara relevanta/irrelevanta.

För att få fram mer relevanta artiklar användes olika ämnesord. Dessa ämnesord används för att göra sökningen mer exakt och benämns i CINAHL för Cinahl headings och i Pubmed för Medical Subject Headings (MeSH) (Karlsson, 2017). I de olika databaserna utfördes fritextsökningar och specialiserade sökningar. En fritextsökning är en fri sökning, och är därmed inte kopplad till ämnesord. Specialiserade sökningar genomfördes med hjälp av ämnesord (Kristensson, 2014). För att specificera sökningen ytterligare användes och kombinerades booleska termer som AND och OR. Termen AND gör sökningen mer specifik medan termen OR breddar sökningen då endast ett av de valda orden behöver finnas med i träfflistan (Henricson, 2017). För att ett analyserbart material skulle uppnås resulterade sökningarna i de två databaserna i ett urval av 15 artiklar som ansågs relevanta utifrån syftet, se tabell 1.

**Tabell 1.** Presentation av databassökning i CINAHL och PubMed

Databas Datum	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar
CINAHL 2020-04-01	(MH "Palliative Care" OR Palliative treatment) AND (MH "Home Health Care+" OR home care) AND (MH "Family+" OR MH "Extended Family+" OR family member OR friend) AND (experience OR perception OR MH "Attitude+")	132	47	23	2
PubMed 2020-04-03	("Palliative Care"[Mesh] OR palliative treatment) AND (("Home Care Services"[Mesh] OR home care)) AND (("Family"[Mesh] OR relatives) OR extended family)) AND ((experience) OR perception) AND involvement	288	34	9	2
PubMed 2020-04-03	("Palliative Care"[Mesh] AND (("Home Care Services"[Mesh] OR home care)) AND (((("Family"[Mesh] OR relatives) OR extended family)) AND ((experience) OR perception) AND participation	262	41	16	4
PubMed 2020-04-08	((("Palliative Care"[Mesh] OR hospice care)) AND (("Home Care Services"[Mesh] OR home care)) AND family AND caregiver ((experience) OR perception)	355	26	5	3
PubMed 2020-04-08	((("Palliative Care/psychology"[Mesh] AND (("Home Care Services"[Mesh] OR (home care))) AND ("Family/psychology"[Mesh])) AND ((experience) OR (perception))	106	18	7	2
PubMed 2020-04-12	((Palliative care) AND (Close relative)) AND (Home care)) AND ((Experience) OR (perception))) AND (((engagement) OR (involvement)) OR (participation))	56	7	2	2
<b>TOTALT</b>		1199	173	62	15

## **Kvalitetsgranskning**

Friberg (2017) beskriver att en noggrann kvalitetsgranskning av inhämtat forskningsmaterial är grundläggande för att kontrollera att de urval av forskningsstudier som genomförts är relevanta, pålitliga samt har en god kvalitet. Artiklar som inkluderades i arbetet har kvalitetgranskats och använts i modellen; Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodsats modifierat utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) samt Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016), se bilaga A. Granskningen har genomförts med hjälp av tre kategorier som beskriver vilken kvalitet den vetenskapliga artikeln erhåller. Låg, medel eller hög kvalitet är samtliga kategorier som studerats på varje enskild artikel. Enligt Friberg (2017) är det inte endast artiklarnas resultat som bör hålla en hög kvalitet, utan en hög kvalitet längs hela arbetet krävs för att artikeln ska uppnå en hög nivå. Författarna till denna litteraturöversikt granskade artiklarna var för sig med hjälp av Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag, sedan ställdes författarnas bedömning i relation till varandra. Artiklar som ansågs vara osäkra eller där författarna fick olika bedömningar granskades ytterligare en gång tillsammans för att sedan komma fram till ett gemensamt svar. Artiklar av låg kvalitet sorterades därmed bort och artiklar av medelhög och/eller hög kvalitet sammanställdes i en matris, se bilaga B.

## **Dataanalys**

Att konstruera en litteraturöversikt kräver ett systematiskt arbete och det är därför av stor vikt att alla steg i processen noggrant redovisas (Segesten, 2017). En integrerad analys tillämpades vilket innebär att resultatet i litteraturöversikten sammanställdes. Genom att använda en integrerad analys speglas resultatet som väldisponerat då artiklarna jämförs med varandra istället för att presenteras separat (Kristensson, 2014). Då syftet var att identifiera likheter och skillnader i artiklarnas resultat utfördes i det första steget en grundlig genomläsning av samtliga artiklar. Relevant information i artiklarnas resultat markerades med överstrykningspenna för att få en strukturerad och överskådlig blick i analysen. I steg två identifierades likheter i artiklarna som sedan skapades till kategorier i överensstämmelse med Kristensson (2014). I det tredje och sista steget utfördes en sammanställning av de kategoriserade texterna, därefter identifierades subkategorier. Samtliga kategorier redovisades sedan som underrubriker i litteraturöversiktens resultat (Kristensson, 2014).

## **Forskningsetiska överväganden**

Helsingforsdeklarationen är en samling etiska riktlinjer som belyser vikten av att skydda mänskliga rättigheter och säkerställa respekten för alla forskningsdeltagare. Forskning får aldrig bedrivas utan informerat samtycke och det är individen som ska prioriteras före vetenskapliga och samhällseliga intressen. I Helsingforsdeklarationen betonas även vikten av att forskningsstudier som involverar människor måste granskas och godkännas av en forskningsetisk kommitté innan studien påbörjas och efter den avslutats (World Medical Association, 2020). Enligt Forsberg och Wengström (2013) bör artiklar som utses vara grundligt etiskt övervägda eller fått godkänt från en etisk kommitté. Denna litteraturöversikt baserades på vetenskaplig forskning där alla inkluderade artiklar fått ett etiskt godkännande från en etisk kommitté.

Forsberg och Wengström (2013) påtalar vikten av etiska aspekter vid utförandet av en litteraturöversikt. Resultat som utgår från forskarens personliga åsikter skall inte endast användas i litteraturstudien utan alla resultat bör presenteras oavsett om de stärker hypotesen eller inte (Forsberg & Wengström, 2016). Kristensson (2014) beskriver att forskning skall bedrivas utifrån ett objektiva synsätt med en exkluderad förförståelse. Enligt Priebe och Landström (2017) handlar förförståelse om att tidigare erfarenheter, kunskaper och värderingar kan ha inflytande på ens arbete, vilket både kan vara positivt och negativt. Författarna har därför med hjälp av ett objektiva synsätt inhämtat material och information. Material och information inhämtades och omformulerades även med författarnas egna ordval och meningar. Slutligen genomfördes en noggrann referering till respektive författare i enlighet med American Psychological Associations modul som fanns att tillgå på Sophiahemmet Högskolas hemsida. Kristensson (2014) menar att plagiat kan klassificeras som en oegentlighet där författarnas text kan anknytas till någon annans. Plagiat påvisas genom att författarna kopierar eller utnyttjar andras material eller tankar i samband med utebliven referering (Kristensson, 2014). Plagiat har därför beaktats under utformningen av litteraturöversikten samt vid inhämtning av fakta.

## RESULTAT

Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva närståendes upplevelser av att vara delaktiga vid palliativ vård i hemmet. Utifrån våra fynd, som baseras på 15 vetenskapliga kvalitativa artiklar, har två kategorier och åtta subkategorier identifierats. Resultatet presenteras i form av de två kategorierna "*Främjande för delaktighet*" och "*Hinder för delaktighet*" och de sju subkategorierna presenteras som underrubriker, se tabell 2.

**Tabell 2.** Presentation av kategorier och subkategorier som identifierats

<b>Kategorier</b>	<i>Främjande för delaktighet</i>	<i>Hinder för delaktighet</i>
<b>Subkategorier</b>	<p><i>Att ha vetskap</i></p> <p><i>Att erhålla stöd</i></p> <p><i>Att vara inräknad</i></p> <p><i>Att känna tillit och trygghet</i></p>	<p><i>Att uppleva ovisshet</i></p> <p><i>Att uppleva övergivenhet</i></p> <p><i>Att vara ansvarig men inte medansvarig</i></p> <p><i>Avsaknad av tillit och trygghet</i></p>



## Främjande för delaktighet

### Att ha vetskap

Möjligheten för närstående att vara delaktiga och involverade i diskussionen angående beslutet om övergången till palliativ vård uppskattades och ansågs som positivt hos flera närstående. Det var även viktigt att erhålla tydlig information om vem de skulle kontakta för specifika omvårdnadsåtgärder när patientens behov ökade och om patientens tillstånd försämrades (Wennman, Ringheim & Wijk, 2020). Information om patientens förväntade sjukdomsprogress kunde stärka närstående både psykiskt och praktiskt (Milberg et al., 2012b). En känsla av delaktighet, hanterbarhet och ökad trygghet i sin roll infann sig hos närstående när sjukvårdspersonalen tog sig tid och spontant gav dem tydlig och kontinuerlig information om medicin- och symtomrelaterade faktorer (Lees, Mayland, West & Germaine, 2014; Milberg et al., 2012b; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015; Wennman et al., 2020). Dessutom uppskattade närstående personalens förmåga att ge denna typ av information på ett individanpassat sätt. Ett holistiskt förhållningssätt hos sjukvårdspersonalen där närstående erhöll information om befintliga stödformer var också en aspekt som ansågs viktig och betydelsefull (Milberg et al., 2012b; Wennman et al., 2020).

I ett flertal studier fanns även ett uttalat behov av information om terminalfasen och döendeprocessen hos närstående. Informationen ansågs viktig för att de skulle få en ökad insikt i vad de kunde förvänta sig och vad denna process innebar (Lees et al., 2014; Mohammed et al., 2018; Tarberg et al., 2019; Spelten, Timmis, Heald & Duijts 2019; Totman et al., 2015). I en studie av Jack, Mitchell, Cope och O'Brien (2016) uppskattade närstående sjuksköterskornas förmåga att göra dem delaktiga i svåra konversationer om dödsprocessen och döden. Ett öppet och tydligt förhållningssätt var även något som uppskattades av flera närstående när personalen i det palliativa teamet informerade dem om patientens prognos och döendeprocessen (Mohammed et al., 2018; Totman et al., 2015). Närstående som kände sig välinformerade om dödsprocessen och efter döden inträffat upplevde att situationen blev mer hanterbar och begriplig (Lees et al., 2014).

### Att erhålla stöd

Stöd relaterat till sjukvårdspersonalens respektfulla förhållningssätt var något ett flertal närstående i ett antal studier ansåg var viktigt (Aparicio, Centeno, Carrasco, Barbosa & Arantzamendi, 2017; Lees et al., 2014; Spelten et al., 2019; Wennman et al., 2020). Både psykiskt och praktiskt stöd ansågs vara centralt för att de skulle känna sig delaktiga (Hunstad & Foelsvik Svindseth., 2011; Milberg et al., 2012b). Enligt Wennman et al. (2020) beskrev närstående vikten av praktiskt stöd exempelvis genom materiella ting, hjälpmedel och olika behandlingar. Det praktiska stödet uppskattades i lika stor utsträckning som att erhålla psykiskt stöd (Wennman et al., 2020). Ett psykiskt stöd från sjukvårdspersonalen kunde bidra till en bekräftelse på att de handlade rätt under processen (McFarlane & Liu, 2020). Vissa påtalade även att ett fungerande stöd från sjukvårdspersonalen kunde associeras med en känsla av säkerhet och minskad ensamhet (Aparicio et al., 2017; Milberg et al., 2012b; Totman et al., 2015). Enligt Klarare et al. (2018) resulterade ett fullgott stöd från sjukvårdspersonalen i minskad oro och ökad känsla av att ha kontroll över situationen. I Jacks et al. (2016) studie rapporterades sjuksköterskans stöd som värdefullt för att närstående skulle erhålla avlastning i situationen. Stödet bidrog också till att de kunde vara i stunden och ta till vara på tiden med patienten (Milberg et al., 2012b; Totman et al., 2015). Närstående betonade även betydelsen av det stöd som erhöles av vänner och övriga familjemedlemmar, vilket bidrog till att minska känslan av isolering (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013; Totman et al.,

2015). Även det stöd som närstående erhöll av sjukvårdspersonalen efter att patienten avlidit var uppskattat (Aparicio et al., 2017; Mohammed et al., 2018; Spelten et al., 2019). Sjuksköterskorna tillät dem att få tiden de behövde och var inkännande i situationen vilket medförde en känsla av kontroll. Stödet som erhöles från sjuksköterskorna bidrog även till att sorgprocessen underlättades (Spelten et al., 2019).

#### Att vara inräknad

Att få sina behov uppmärksammade eller tillgodosedda möjliggjorde en känsla av delaktighet och lättnad hos närstående (Aparicio et al., 2017; Robinson, Bottorff, McFee, Bissell & Fyles, 2017; Tarberg et al., 2019; Wennman et al., 2020). I studien av Tarberg et al. (2019) beskrevs behovet av att känna sig delaktiga i vården av den sjuke. Det uppnåddes genom att sjukvårdspersonalen var tillmötesgående och inledde dialoger med närstående (Tarberg et al., 2019). Enligt två andra studier hade personalen också förmågan att tillgodose behov som inte nödvändigtvis var uttryckta vilket närstående ansåg vara positivt (Robinson et al., 2017; Wennman et al., 2020). Enligt Robinson et al. (2017) kunde dessa behov omfatta materiella ting som närstående ansåg skulle främja den sjukes sista tid i livet. Wennman et al. (2020) syftade på andra behov såsom lindring av symtom och kommunikationsbehov. I en annan studie av Spelten et al. (2019) uppskattade närstående sjuksköterskans förmåga att se till de individuella behoven (Spelten et al., 2019). Närstående uppskattade också att sjuksköterskorna tog sig tid till fråga om de behövde något. Detta gav ett lugn och känsla av att deras behov togs på allvar (Jack et al., 2016). Att få vara en del av teamet var också en faktor som kunde medföra att närstående kände sig delaktiga i vården av personen som var svårt sjuk (Klarare et al., 2018; Milberg et al., 2012b; Mohammed et al., 2018). Närstående beskrev hur viktigt det palliativa teamets välkomnande och inbjudande förhållningssätt var för att de skulle känna sig delaktiga i vården och i teamet (Milberg et al., 2012b). Enligt Klarare et al. (2018) upplevde ett flertal närstående ett gott partnerskap som en möjlighet till att upprätthålla ett önskvärt liv. Att känna sig involverad i teamet medförde en känsla av att våga kontakta sjukvårdspersonal vid förändrad hälsostatus eller vid symtomlindring (Milberg et al., 2012b). Enligt Mohammed et al. (2018) kunde ett gott samarbete med sjukvårdspersonal reducera det tunga ansvaret som närstående bar på och enligt Jack et al. (2016) var ett gott samarbete likvärdigt med att känna välbefinnande och delaktighet.

#### Att känna tillit och trygghet

Att sjukvårdspersonalen var tillgängliga och kunde kontaktas alla timmar på dygnet är återkommande i ett flertal studier och visat sig vara väl uppskattat hos flera närstående (Aparicio et al., 2017; Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011; Klarare et al., 2018; Lees et al., 2014; Milberg et al., 2012b; Tarberg et al., 2019; Seamark et al., 2014; Spelten et al., 2019). Närstående beskrev att sjukvårdspersonalens tillgänglighet möjliggjorde patientens önskemål om att få avsluta sitt liv i hemmet (Robinson et al., 2017; Spelten et al., 2019). Tillgängligheten bidrog även till att närstående upplevde sig mindre oroliga och mer trygga i situationen och därav kunde vara delaktiga i vården på ett meningsfullt sätt (Klarare et al., 2018; Seamark et al., 2014). I ett flertal studier rapporterade närstående vikten av kontinuitet bland sjukvårdspersonal och många uppskattade att hembesöken utfärdades av samma personer (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013; Milberg et al., 2012b; Mohammed et al., 2018; Seamark et al., 2014). Enligt Milberg et al. (2012b) och Seamark et al. (2014) menade vissa närstående att en kontinuitet bland sjukvårdspersonal var en fördel för den personliga kontakten och en etablerad relation, vilket ökade känslan av trygghet och tillit till personalen. Kontinuitet bidrog även till upplevelsen av meningsfull delaktighet hos närstående (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013).

## **Hinder för delaktighet**

### Att uppleva ovisshet

Enligt Tarberg et al. (2019) upplevde närstående i den inledande palliativa fasen att de var välinformerade om diagnosen, behandlingen och sjukdomens svårighetsgrad. Däremot hade de önskat mer information om sjukdomens progress och vad de kunde förvänta sig under den palliativa vården. En önskan om ytterligare information om sjukdom och innebörden av palliativ vård i hemmet var även något som Hunstad och Foelsvik Svindseth (2011) fann i sin studie. En del närstående upplevde även att informationen i större omfattning endast gavs till patienten vilket resulterades i känslor av utanförskap (Klarare et al., 2018; Tarberg et al., 2019). Andra beskrev stressen som orsakades av otillräcklig information om vem de skulle kontakta vid behov och vem som var ansvarig för vilka specifika vårdaspekter (Seamark et al., 2014). Konsekvenserna av otillräcklig information och kommunikation rörande symtomkontroll och medicinhantering bidrog även till bristande kunskap och osäkerhet hos närstående (McFarlane & Liu, 2020; Milberg et al., 2012b). Vidare fanns ett uttryckt behov av individanpassad information hos närstående då informationen de erhöll från sjukvårdspersonalen när patienten gick in i ett palliativt skede upplevdes för komprimerad eller intensiv (Tarberg et al., 2019; Wennman et al., 2020). Närstående beskrev även hur de hade velat komma i kontakt med sjukvårdspersonalen i ett tidigare stadium då detta hade ökat deras möjlighet till information och delaktighet (Tarberg et al., 2019; Spelten et al., 2019). Enligt Lees et al. (2014) och Tarberg et al. (2019) beskrev vissa denna kontakt som en envägskommunikation, kontakten upptogs endast genom den närstående.

Mohammed et al. (2018) fann att ett flertal närstående inte erhöll information kring terminalfasen. Konsekvenser av detta blev att de fick söka informationen självständigt (Mohammed et al., 2018). Närstående som fick otillräcklig information om dödsprocessen kände sig inte delaktiga och upplevde terminalfasen som svår (Tarberg et al., 2019). Närstående uppgav även att de själva fick vara initiativtagare till diskussioner med sjukvårdspersonalen, vilket beskrevs som att eventuell oro för symtom inte beaktades och att värdefull tid med patienten förorsakades (Lees et al., 2014; Mohammed et al., 2018). Svårigheter att upprätthålla en dialog med sjukvårdspersonalen var även något Tarberg et al. (2019) fann i sin studie. Detta berodde på att initiativtagandet från sjukvårdspersonalen till samtalet skedde i olämpliga situationer. Dessa omständigheter bidrog till att närstående inte fick den information de var i behov av för att ha kunskap och beredskap inför de palliativa faserna (Tarberg et al., 2019). Vissa närstående beskrev även att den otillräckliga informationen om döendeprocessen bidrog till att de inte var förberedda på att patienten skulle dö eller vem de skulle vända sig till efter att döden inträffat (Lees et al., 2014). Otydlig information och bristande kommunikation om terminalfasen kunde även resultera i att närstående blev förvirrade över situationen och kände sig utelämnade (Lees et al., 2014; Totman et al., 2015).

### Att uppleva övergivenhet

Otillräckligt stöd av sjukvårdspersonalen kunde vara en bidragande faktor till att närstående upplevde ensamhet och isolering i sin vårdarroll (McFarlane & Liu, 2020; Totman et al., 2015). Enligt Robinson et al. (2017) fick ett antal närstående erhålla stöd från sjukvårdsutbildade familjemedlemmar istället då stödet från sjukvårdspersonalen var knapphändigt. Stödet kunde omfatta allt från att få sina behov tillgodosedda, emotionellt stöd, resurser, vägledning i svåra situationer samt information (Robinson et al., 2017). Närstående kunde även uppleva bristande stöd och utanförskap i situationer där svåra konversationer undveks av sjukvårdspersonalen (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011). I

dessa konversationer upplevdes även personalen som respektlösa och okänsliga av vissa närstående (Lees et al., 2014; Totman et al., 2015). Enligt Tarberg et al. (2019) upplevde samtliga deltagare i studien ett bristfälligt stöd efter den sjuke avlidit. Några påtalade även att de inte tillhandahöll någon form av uppföljning efter händelsen, vilket hade kunnat vara avgörande för sorgeprocessen (Tarberg et al., 2019).

Enligt Tarberg et al. (2019) och Totman et al. (2015) upplevde vissa närstående även att deras röster inte blev hörda av sjukvårdspersonalen och att de inte var delaktiga i beslut som fattades. Vid dessa tillfällen tillgodosågs patientens behov om att få dö i hemmet medan närståendes behov förbisågs och förblev otillfredsställda. När den palliativa vården väl etablerats i hemmet beskrev ett antal närstående i studien hur deras behov fortsatt blev försummade. I dessa situationer gav sjukvårdspersonalen intrycket av att de lyssnade och trots det fokuserade personalen endast på patienten (Tarberg et al., 2019). Att sjukvårdspersonalen inte uppmärksammade närstående genom att ta sig tid till att kommunicera och informera var också något som påtalades i flera studier (Lees et al., 2014; Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011; Klarare et al., 2018). Vidare beskrev närstående hur de upplevde att deras kunskap inte tillvaratogs av personalen och att de inte bekräftades som en resurs i sammanhanget av sjukvårdspersonalen (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011).

#### Att vara ansvarig men inte medansvarig

Ett flertal närstående beskrev att de fick ta ett stort ansvar i sin roll som närstående inom den palliativa hemsjukvården (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013; Mohammed et al., 2018; Tarberg et al., 2019; Totman et al., 2015). I studien av Mohammed et al. (2018) syftade ansvaret till att de fick samordna med hälso- och sjukvården samt ta svåra beslut. Ansvaret som närstående fick hantera skedde för det mesta utan stöd, resurser eller information vilket senare kunde orsaka psykisk och fysisk ohälsa (Mohammed et al., 2018). Enligt Totman et al. (2015) handlade ansvaret också om att ta beslut, att finnas där för personen som var svårt sjuk och uppfylla önskemål som denne hade. Några oroade sig för att de inte räckte till eller skuldbelade sig själva för att inte spenderat tid med personen som var sjuk (Dahlborg Lyckhage & Lindahl., 2013; Totman et al., 2015). Ansvaret kunde också resultera i ekonomisk belastning för närstående (McFarlane & Liu, 2020; Totman et al., 2015). I två andra studier beskrev närstående att det var en utmaning att vara åtkomlig dygnet runt, då detta kunde orsaka trötthet (McFarlane & Liu., 2020; Robinson et al., 2017). Ett otillräckligt stöd från sjukvårdspersonalen kunde även vara en bidragande faktor till att närstående upplevde en ökad ansvarsbörda (McFarlane & Liu., 2020; Seamark et al., 2014).

Vissa närstående i studien av McFarlane och Liu (2020) beskrev att de bara försökte överleva situationen eftersom det var så påfrestande. Situationer som upplevdes särskilt betungande i ansvarsrollen var att hjälpa personen som var sjuk med toalettvanor och andra privata bestyr (Dahlborg Lyckhage & Lindahl., 2013; Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011; Jack et al., 2016; McFarlane & Liu, 2020; Tarberg et al., 2019). Andra beskrev hur de aldrig fick möjlighet till avlastning och fick lägga sina egna behov åt sidan för att vårda personen som var sjuk (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011). I Dahlborg Lyckhage och Lindahl (2013) beskrev en deltagare hur hen fick agera både som partner och som sjuksköterska. Några andra deltagare i studien benämnde att de fick ta dubbelt med ansvar, både som närstående och som en person i personalen. Ansvaret närstående fick axla upplevdes övermäktigt och de kände sig ensamma och isolerade i situationen (Dahlborg Lyckhage & Lindahl., 2013).

### Avsaknad av tillit och trygghet

I ett antal studier framkom det även att närstående upplevde att sjukvårdspersonalen varken var tillmötesgående eller tillgängliga (Mohammed et al., 2018; Robinson et al., 2017; Seamark et al., 2014; Spelten et al., 2019). I en studie av Robinson et al. (2017) ansåg samtliga deltagare att kontinuiteten och samordningen bland sjukvårdspersonalen inte fungerade. Somliga menade att de behövde upprepa, övervaka och utbilda oerfaren personal, vilket resulterade i en ytterligare belastning för de berörda (Robinson et al., 2017). Andra upplevde att besöken från sjukvårdspersonalen genomfördes av för många okända ansikten vilket medförde oro hos både patient och närstående (Mohammed et al., 2018; Seamark et al., 2014).

## **DISKUSSION**

### **Resultatdiskussion**

Två kategorier och åtta subkategorier som svarade mot syftet att beskriva närståendes upplevelser av att vara delaktig i den palliativa vården i hemmet identifierades. Behov av information, stöd, att vara inräknad samt att möta unika situationer och behov var betydelsefulla aspekter för de närstående och fick stora konsekvenser om det inte uppfylldes. Resultatet påvisade både positiva och negativa aspekter relaterat till närståendes upplevelser av att vara delaktiga i den palliativa hemsjukvården. Fynd som identifierats i resultatet kommer presenteras och diskuteras i detta avsnitt. Vidare kommer dessa fynd vävas samman och ställas i relation till syftet, den teoretiska utgångspunkten; känsla av sammanhang och slutligen de bärande begreppen.

Enligt ett av resultatets huvudfynd i denna litteraturöversikt finns ett uttalat informationsbehov hos närstående inom den palliativa hemsjukvården. Det framkom i ett flertal studier att information kring symtom, medicinering och sjukdom var väsentligt. Känslan av att vara välinformerad medförde att närstående upplevde stärkt delaktighet, hanterbarhet och trygghet. Vise versa bidrog utebliven eller otillräcklig information till känslor av utanförskap. I en studie av Fjose, Eilertsen, Kirkevold och Grov (2018) bekräftas detta där närstående uttryckte vikten av att känna sig delaktiga genom att erhålla information kring patientens hälsa. Information beskrevs som en möjlighet till en fördelaktigare hantering av rådande situation. Vidare resulterade otillräcklig information i ovisshet och utanförskap (Fjose et al., 2018). Information och kommunikation kring döendeprocessen var också något som uppmärksammades i litteraturöversiktens resultat och påverkade graden av delaktighet. Adekvat information och kommunikation i dessa situationer ökar förståelsen och ger närstående resurser i form av beredskap inför det som successivt sker och är oundvikligt. Genom denna beredskap blir även närstående mer trygga att vara i situationen med patienten varvid en meningsfull delaktighet kan stärkas, vilket även bekräftas av Andersson et al. (2018) som menar att känslan av delaktighet ökade i de fall där närstående kände sig tillräckligt informerade kring döendeprocessen och döden. Enligt Antonovskys (2005) teori KASAM är begriplighet en av de tre huvudkomponenterna som bidrar till helheten av känslan av sammanhang. Vidare menar Antonovsky (2005) att hanterbarhet förutsätter förståelse. Vetandet, det vill säga att bli informerad, anses även vara en central komponent för att närstående ska uppleva en

meningsfull delaktighet enligt Andershed och Ternestedt (2001). Om närståendes vetande underlättas av sjuksköterskan bidrar det med andra ord inte endast till att bibehålla eller förstärka KASAM utan även till att främja upplevelsen av att vara delaktig.

Vikten av att erhålla psykiskt och praktiskt stöd längs hela processen är också något som framkommer i litteraturöversiktens resultat. Stöd i samtliga former är till synes centralt för att närstående ska känna sig delaktiga i vården av personen som är sjuk vilket även styrks i en studie av Borland, Glackin och Jordan (2014). Borland et al. (2014) beskriver att psykiskt stöd kan åstadkommas genom att sjuksköterskan är inkännande, möjliggör delaktighet, lyssnar och avsätter tid för närstående. Det är dock väsentligt att ha i åtanke att stödet även behöver utformas efter individen för att det ska upplevas som stödjande, vilket också styrks av Aoun et al. (2015). Aoun et al. (2015) beskriver att ett individuellt utformat stöd både kan stärka delaktighet och hanterbarhet hos närstående. Om stödet utformas av sjuksköterskan efter individens behov ökar därmed förutsättningarna för att närstående ska få möjlighet att uppleva situationen som meningsfull i relation till delaktighet och KASAM.

I resultatet framgick det att tillgänglighet och kontinuitet bland sjukvårdspersonal var väsentligt för upplevelsen av trygghet och tillit samt en meningsfull delaktighet hos närstående. Vidare framgick det i resultatet att bristande tillgänglighet och kontinuitet bidrog till oro och ökad belastning för närstående. Socialstyrelsen (2013) menar att trygghet kan åstadkommas när en person känner kontinuitet från sjukvårdspersonalen och Klarare et al. (2013) beskriver att en god relation till närstående är en förutsättning för en god palliativ vård. Kontinuitet och tillgänglighet är till synes väsentligt för att närstående ska kunna hantera situationen samt känna sig delaktiga och säkra i sin roll vilket även fastställs i en studie av Sarmiento, Gysels, Higginson och Gomes (2017) där detta betonas. Dessutom menar Sarmiento et al. (2017) att tillgänglighet och kontinuitet även bidrar till att gemensamma mål kan utformas och skapa något meningsfullt. Kontinuitet och tillgänglighet betraktas därmed inte endast som värdefullt för att stärka delaktighet hos närstående utan också meningsfullhet, vilket även bekräftas av Milberg (2017) som beskriver att formulerade mål underlättar en känsla av sammanhang hos patient och närstående. Genom att tillgodose närståendes behov av trygghet och tillit kan tillvaron upplevas mer hanterbar och meningsfull vilket Antonovsky (2005) menar är två komponenter till att uppleva en känsla av sammanhang.

I resultatet går det även att utläsa att känslan av att vara delaktig kan påverkas hos närstående genom att de får sina behov uppmärksammade eller tillgodosedda. Det kan vara uttalade såväl som outtalade behov. I en studie av Aoun et al. (2015) användes verktyget ”Support Need Assessment Tool” (CSNAT) för att utvärdera närståendes behov inom den palliativa hemsjukvården. CSNAT-formuläret bidrog till att närstående kunde få emotionella och praktiska behov uttryckta, uppmärksammade och tillgodosedda i större utsträckning. Dessutom bidrog dessa identifierade och tillgodosedda behov till en ökad känsla av delaktighet, lättnad och hanterbarhet där närstående upplevde att de hade delat ansvar med sjuksköterskorna och inte var ensamma i sin roll (Aoun et al. 2015). Dessa fynd i Aouns et al. (2015) studie liksom litteraturöversiktens resultat talar för att upplevelsen av delaktighet har ett nära samband med att få sina behov tillgodosedda och uppmärksammade. Författarna till litteraturöversikten reflekterar kring huruvida ett liknande frågeformulär skulle kunna vara användbart att applicera som en kontinuerlig rutinåtgärd inom den palliativa hemsjukvården. Behoven är dessutom inte statiska hos personen som befinner sig i ett palliativt skede utan kan förändra karaktär i takt med att

döden närmar sig. Därav kan även närståendes behov komma att förändras, vilket bekräftas av (Ternestedt et al., 2017) som beskriver att behoven ökar och förändras både hos patient och närstående under hela processen. Trots att det åligger sjuksköterskan att identifiera individuella behov hos närstående genom ett personcentrerat förhållningssätt kan ett likvärdigt formulär som CSNAT eventuellt öka dessa förutsättningar. I relation till resultatet i litteraturöversikten skulle en kontinuerlig utvärdering av psykiska och praktiska behov inte endast minska risken för förbiseenden, det skulle även stärka delaktighet och känslan av sammanhang i enlighet med Antonovsky (2005).

Det framkom även i litteraturöversiktens resultat att närstående upplevde att de inte blev hörda och inte var delaktiga i beslut som fattades, däribland beslutet om palliativ vård i hemmet. En möjlig förklaring skulle kunna finnas i en studie av Mason och Hodgkin (2019) där närstående uppfattade beslutet om palliativ hemsjukvård som svårt. De upplevde sig inte delaktiga i beslutet då patientens önskan om att få dö i hemmet stod över deras egna känslor och behov (Mason & Hodgkin, 2019). Författarna till litteraturöversikten ser utifrån detta att sjuksköterskan bör vara lyhörd och inkännande för individens individuella behov. Andershed och Ternestedt (2001) menar att närståendes delaktighet stärks om sjuksköterskan själv gör sig delaktig. För att detta ska fungera i praktiken anser författarna till litteraturöversikten att sjuksköterskan dessutom behöver vara väl införstådd i sin maktposition och ha förmågan att balansera maktförhållandet i relationen med närstående. Denna balans är grundläggande för att närstående ska uppleva trygghet, respekt och partnerskap i enlighet med sjuksköterskans värdegrund för omvårdnad (SSF, 2017).

Inom den palliativa vården är teamsamverkan en av de fyra hörnstenarna som bidrar till en god palliativ vård (SOU, 2001:6), vilket även återspeglas i litteraturöversiktens resultat. Aspekten som identifierades var betydelsen av ett partnerskap och känslan av att få vara delaktig. Ett välkomnande och inbjudande förhållningssätt hos sjukvårdspersonalen medförde att närstående upplevde minskad ansvarsbörda och kände sig trygga, bekräftade samt delaktiga i vården av personen som var svårt sjuk. Det återspeglas även i en studie av Bolt, van der Steen, Schols, Zwakhalen och Meijers (2019). I studien upplevde närstående till personer med demens i ett palliativt skede en ökad delaktighet i vården genom att bli erkända som en viktig del av teamet av sjukvårdspersonalen. Känslan av att vara en del av teamet fick närstående att uppleva sig som sedda och bekräftade i sin roll som vårdare, vilket ledde till reducerad ansvarsbörda och ökad trygghet (Bolt et al., 2019). Ett inbjudande och välkomnande förhållningssätt kräver varken tid, resurser eller planering och kan dessutom leda till positiva känslor hos närstående. Att sjuksköterskan förhåller sig till detta är en del av ansvarsområdet vilket även framkommer i sjuksköterskans kompetensbeskrivning. Samverkan i team är en viktig del i sjuksköterskans yrkesprofession och är dessutom en av de sex kärnkompetenserna, där såväl patient som närstående ingår (SSF, 2017). Genomgående i litteraturöversikten blir det förståeligt att närståendes sista tid med sin älskade är värdefull. Att inkluderas i sjukvårdsteamet den begränsade tiden som återstår kan därav underlätta delaktighet, vilket i sin tur bidrar till att situationen blir mer meningsfull för patient och närstående.

Förhöjda ansvarsnivåer hos närstående var en av flera aspekter i litteraturöversiktens resultat som påvisades vara ett hinder för att känna sig delaktig. Detta styrks i en studie av Metha, Chan och Cohen (2014) där det framkommer att en hög ansvarsbörda var synonymt med känslor av utanförskap och isolation. Mot litteraturöversiktens bakgrund där delaktighetens subjektivitet betonas av Engström et al. (2011) och Andershed och

Ternestedt (2001) ser författarna i föreliggande studie vikten av att sjuksköterskan samtalar med närstående om hur de vill vara delaktiga och hur de önskar att delta i omvårdnaden. I resultatet framgick det även att ansvaret kunde ha negativ inverkan på den psykiska hälsan hos närstående, vilket är samstämmigt med en studie av Götze et al. (2014). Studien påvisade att närstående inom den palliativa hemsjukvården löper ökad risk att drabbas av ångest och depression till följd av ansvarsrollen. Vidare menar Götze et al (2014) att ett förhöjt ansvar även kunde orsaka en ekonomisk belastning vilket i sin tur kunde bidra till psykisk ohälsa. Detta var även något som framkom i litteraturöversiktens resultat. En statlig utredning visar att den psykiska ohälsan i Sverige kostar samhället upp till cirka 200 miljarder kronor per år och dessutom förväntas dessa kostnader öka ytterligare fram till år 2030 (SOU, 2018:90). Ett preventivt förhållningssätt hos sjuksköterskan gällande psykiska och ekonomiska aspekter är därav väsentligt både för att minska samhällskostnaderna och lidandet hos individen.

### Hållbar utveckling

Som det framgår i litteraturöversikten är det inte enbart patientens hälsa som kan påverkas utan även de som lever nära inpå personen inom den palliativa hemsjukvården. Om närståendes subjektiva delaktighet inte bejakas har det ytterligare negativ inverkan på deras hälsa och välbefinnande. Enligt Anåker och Elf (2014) har sjuksköterskan ett ansvar för hållbarhetens framtid. Genom ett holistiskt synsätt där sjuksköterskan arbetar preventivt och medvetet kan dessa individer fångas upp i god tid. Detta bidrar till ökad hållbarhet på individ-, grupp- och samhällsnivå.

### **Metoddiskussion**

För att besvara syftet valdes litteraturöversikt som studiedesign. Den valda designen ansågs relevant då en litteraturöversikt enligt Kristensson (2014) är lämplig om arbetet syftar till att få en överskådlig bild av befintlig kunskap inom ett specifikt område samt en fördjupad förståelse för teoretiska begrepp i dess kontext. Svagheter med en litteraturöversikt kan dock enligt Forsberg och Wengström (2013) vara flera. Forsberg och Wengström (2013) beskriver även att dessa svagheter kan härledas till att litteraturöversikten baserats på begränsad relevant forskning och ett selektivt urval vilket kan orsaka att felaktiga slutsatser drags. Enligt Kristensson (2014) ökar validiteten vid en systematisk litteraturöversikt då en sådan design underbyggs på all disponibel relevant litteratur till skillnad från en icke-systematisk litteraturöversikt där kravet på litteraturgenomgången är lägre. Av denna anledning kan därmed väsentlig vetenskaplig litteratur försummas. Då fokus på den subjektiva upplevelsen hos människan blir mer framträdande i en kvalitativ studiedesign hade en sådan metod varit användbar i förhållande till syftet (Kristensson, 2014). Henricson och Billhult (2017) beskriver dock att en kvalitativ studie omfattar ett färre antal deltagare vilket motsätter sig litteraturöversikten. Författarna till litteraturöversikten hade dock begränsat med tid vilket påverkade val av metod. Även om en kvalitativ studie skulle vara lämplig för syftet kan författarna inte besvara om ansatsen skulle vara mer fördelaktig då den omfattar färre antal deltagare.

Då ett begränsat urval inom valt intresseområde eftersträvades genomfördes ett antal avgränsningar i de båda databaserna PubMed och CINAHL (Östlundh, 2017). Enligt Östlundh (2017) är engelska ett vedertaget språk inom vetenskapen och därmed avgränsades språket till engelska och på så sätt kunde risken för artiklar utan vetenskaplig grund minskas. En avgränsning till artiklar som var peer reviewed utfördes även i databasen CINAHL i syfte att öka validiteten genom att finna artiklar som kritiskt



granskats av andra forskare inom området (Henricson & Mårtensson, 2017). En avgränsning till artiklar som var "research article" i databasen CINAHL genomfördes i syfte att finna originalartiklar. Enligt Kristensson (2014) är originalartiklar vetenskaplig forskning av primär karaktär. Då möjligheten till dessa avgränsningar var begränsade i databasen PubMed utfördes en manuell granskning för att säkerställa att artiklarna var originalartiklar, detta kan oavsiktligt påverkat urvalet av artiklarna. Avgränsningen i tidsperiod syftade till att finna studier som innehöll den senaste evidensen inom området (Kristensson, 2014). Tidsavgränsningen i litteraturöversikten placerades mellan år 2010–2020 vilket både kan ha haft negativ och positiv inverkan på resultatet. En för snäv tidsram kan enligt Kristensson (2014) orsaka att betydelsefull vetenskap går förlorad medan en för vid tidsram kan förorsaka att resultatet grundas på inaktuell vetenskap. Trots varierande årgångar på de inkluderade artiklarna påvisades inga markanta skillnader i dess resultat. Författarna anser därför att avgränsningen var acceptabel för att finna artiklar som besvarade det valda syftet. Inklusions- och exklusionskriterier genomfördes i enlighet med litteraturöversiktens syfte och exkluderade personer under 18 år. Det är möjligt att studiens resultat hade sett annorlunda ut om dessa personer istället inkluderades.

I ett tidigt stadium beslutade författarna till litteraturöversikten att erhålla hjälp med informationssökning av en bibliotekarie på Sophiahemmet Högskola. Att erhålla hjälp från biblioteket ökade sannolikt möjligheten till att finna forskning i ett bredare spektrum då bibliotekarien enligt Östlundh (2017) besitter kunskap kring informationssökning. Författarna till litteraturöversikten erhöll hjälp med sökord och vägledades genom de två databaserna PubMed och CINAHL Complete. Henricson (2017) menar att utökade sökningar i ett flertal antal databaser ökar möjligheten till att arbetet erhåller högre trovärdighet (Henricson, 2017). Eftersom författarna endast valde att använda sig utav dessa två databaser ökar medvetenheten om att annan värdefull forskning förverkats, vilket i sin tur kan minska trovärdigheten i litteraturöversikten. Några artikelsökningar utökades då en begränsad sökning resulterade i ett stort bortfall av artiklar. Författarna sökte därför systematiskt i artiklarna för att finna resultat som besvarade syftet. Identiska artiklar återfanns i de båda databaserna trots varierande sökord vilket Henricson (2017) menar ökar trovärdigheten. Enligt Segesten och Dahlberg (2010) är upplevelser subjektivt och därmed unikt för varje individ. Artiklar av kvantitativ ansats eftersträvar delvis att objektivt förklara och förutsäga någonting. Ansatsen genomförs utifrån olika mätningar och är fördelaktig om undersökningen ska omfatta ett större antal deltagare (Forsberg & Wengström, 2013). Författarna till litteraturöversikten fann därför inga artiklar av kvantitativ ansats som överensstämde med syftet. Genom att endast inkludera artiklar av kvalitativ ansats finns förhoppningar om att den subjektiva upplevelsen inte har försummats.

Dataanalysen genomfördes utifrån den integrerade analysen som enligt Kristensson (2014) innehåller tre olika steg. Likheter och skillnader identifierades vilket underlättade för identifieringen av resultatets två kategorier och åtta subkategorier. Att författarna läste studierna på varsitt håll för att sedan gemensamt läsa och jämföra var betydelsefullt för att inte misstolka resultat samt för att förstärka reliabiliteten och validiteten menar Henricson (2017). Två separata dokument skapades där värdefullt material insamlades, därefter jämfördes dokumenten för att finna eventuella likheter och skillnader. Att författarna arbetade individuellt och sedan tillsammans säkerställde tydliga kategorier. Eftersom författarna endast utgått från artiklar vars innehåll är kvalitativt har vissa punkter beaktats. Kjellström (2017) menar att författaren i en kvalitativ artikel kan utforma vinklade frågor för att erhålla ett önskvärt svar och makten som de besitter kan medföra ett riktat resultat

(Kjellström, 2017). Författarna till litteraturöversikten har därför exkluderat kvalitativa studier där detta förhållningssätt misstänkts, då ett trovärdigt resultat var önskvärt. Dock finns ingen garanti för att författarna till inkluderade artiklar inte förbrukat makt eller utövat andra typer av snedvridningar, vilket läsaren bör ha i åtanke.

En kvalitetsgranskning har utformats i syfte att säkerställa och bedöma att en artikel erhåller god kvalitet. En modell från Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodsats modifierat utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) samt Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016) har använts för att säkerställa kvaliteten. Enligt Mårtensson och Fridlund (2017) kan tidigare kunskaper och erfarenheter påverka författarnas egna bedömning på vad som utformar en vetenskaplig kvalitet (Mårtensson & Fridlund, 2017). Författarna till litteraturöversikten har därför granskat artiklarna på varsitt håll och sedan tillsammans för att jämföra och finna eventuella skillnader/likheter i bedömningen. Efter kvalitetsgranskningen beslutade författarna att 14 artiklar var klassificerade att erhålla den högsta kvaliteten som fanns att tillgå. Seamark et al. (2014) var den sista artikeln som påvisades ha ett relativt stort bortfall av deltagare på cirka 50 procent. Artikelns helhet genomgick ytterligare en kvalitetsgranskning, både individuellt och tillsammans för att säkerställa kvaliteten. Tillslut inkluderades artikeln då dubbla kontroller på deltagarnas svar hade utförts. Författarna fann dock ingen direkt förklaring till varför den erhöll ett stort bortfall. På grund av dessa omständigheter beslutades det att Seamark et al (2014) enbart skulle erhålla två poäng i kvalitetsgranskningen. Litteraturöversiktens 15 inkluderade artiklar är till störst del utformade från europeiska länder varav tre artiklar utgår från Australien, Kanada och USA. Det fanns ingen specifik avgränsning avseende länder, utan alla artiklar som ansågs relevanta utifrån syftet inkluderades vilket Priebe och Landström (2017) menar ökar överförbarheten i studien. Författarna kan dock inte säkerställa hur syftet ställer sig i relation till övriga länder och deras olika kulturer det finns en viss risk att resultatet skulle se annorlunda ut. Författarna till litteraturöversikten har även kontrollerat att formalia efterföljer Sophiahemmet Högskolas principer vilket Mårtensson och Fridlund (2017) menar stärker kvaliteten på examensarbetet. En kontinuerlig kvalitetsgranskning i form av en handledargrupp inkluderande handledare och kurskamrater har även erhållits. Examensarbetet har därför granskats av ett flertal utomstående vilket Henricson (2017) menar ökar möjligheterna till att arbetet är trovärdigt och erhåller en bekräftelsebarhet.

Denna litteraturöversikt baserades på vetenskaplig forskning där alla inkluderade artiklar fått ett etiskt godkännande från en etisk kommitté. Artikel av McFarlane och Liu (2020) var ett undantag från övriga artiklar då ingenting talade för att den skulle vara etiskt godkänd. Författarna kontaktade därför artikelförfattaren som påtalade att artikel var godkänd från en etisk kommitté. Mårtensson och Fridlund (2017) beskriver även att examensarbetet erhåller en bekräftelsebarhet om författarna är neutrala i sina utlåtanden. Författarna har därför enbart reflekterat i litteraturöversiktens diskussionsdelar med hjälp av sin förförståelse vilket Priebe och Landström (2017) menar ökar validiteten. Kjellström (2017) belyser även att bristande språkkunskaper och bristande förståelse för studiernas metod kan orsaka feltolkningar (Kjellström, 2017). Feltolkningar är något som författarna till denna litteraturöversikt försökt att motverka längs processen med hjälp av ett engelskt lexikon. Det finns dock ingen garanti för att detta inte förekommer och det är något som läsaren bör ha i åtanke.

## **Slutsats**

Resultatet visade att närståendes roll inom den palliativa vården i hemmet både är omfattande och ansvarskrävande. Brist på information och stöd är genomgående ett problem vilket i sin tur kan få förödande konsekvenser i form av utanförskap och isolering. Närstående förblir aktivt delaktiga i vården av personen som är sjuk och står samtidigt utanför den professionella vården, vilket bidrar till att upplevelsen av att vara delaktig inte blir meningsfull. Genom att sjuksköterskan har ett holistiskt förhållningssätt där närstående görs delaktig genom att erhålla adekvat information och stöd längs hela processen kan situationen bli mer begriplig, hanterbar och meningsfull för både närstående och patient.

## **Fortsatta studier**

I litteraturöversikten framkommer det att närståendes delaktighet är betydande för möjliggörandet av palliativ vård i hemmet och befintlig forskning belyser detta till viss del. Dock är delaktighet subjektivt och förslagsvis behövs ytterligare forskning för att undersöka hur denna subjektivitet ska uppfyllas hos närstående och vilka åtgärder som krävs.

## **Klinisk tillämpbarhet**

Denna litteraturöversikt har bidragit till ökad medvetenhet och kunskap inom området genom att beskriva närståendes upplevelser av att vara delaktiga inom den palliativa vården i hemmet. Då sjuksköterskans, liksom närståendes, roll inom den palliativa hemsjukvården är omfattande och central samt bygger på partnerskap anses det väsentligt att belysa ämnet för att det ska kunna omsättas i ett kliniskt sammanhang. Resultatet i litteraturöversikten kan öka sjuksköterskans medvetenheten om det egna förhållningssättet och vikten av att det tillämpas. Detta kan bidra till utveckling av en mer personcentrerad vård och därmed minska risken för onödigt lidande hos närstående och således även patient. Att fokusera mer på hur den enskilde individen vill vara delaktig i den palliativa vården kan inte endast bidra till en meningsfull delaktighet utan även en stärkt eller bibehållen KASAM hos den närstående.

## **SJÄLVSTÄNDIGHETSDEKLARATION**

Författarna Lydia Gullejö och Rosanna Boiardt Hoel har i lika stor omfattning bidragit till alla delar av denna uppsats.

## REFERENSER

\* Artiklar markerade med asterix (\*) är artiklar som inkluderats i resultatet.

Andershed, B., & Ternestedt, B-M. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of advanced nursing*, 34(4). doi: 10.1046/J.1365-2648.2001.01785.x

Andershed, B. (2013). Delaktighet och utanförskap. I B. Andershed., B-M. Ternestedt., & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (2. uppl., ss. 201-211). Lund: Studentlitteratur.

Andersson, M. (2013). Äldres sista tid: Närståendes situation och behov. I B. Andershed., B-M. Ternestedt., & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (2. uppl., ss. 385-387). Lund: Studentlitteratur AB.

Andersson, S., Lindqvist, O., Fürst, C-J., & Brännström, M. (2018). Family members' experiences of care of the dying in residential care homes where the Liverpool Care Pathway was used. *International journal of palliative nursing*, 24(4), 194-202. doi: 10.12968/ijpn.2018.24.4.194

Anderson, B., Song, M., Wiencek, C., Nevidjon, B., Fraser, D., Mazanec, P. (2018). Nurses Leading Change and Transforming Care: The Nurse's Role in Communication and Advance Care Planning. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 20(1), 23-39. doi: 10.1097/NJH.0000000000000406

Andreassen Devik, S., Hellzen, O., & Enmarker, I. (2015). "Picking up the pieces"- Meanings of receiving home nursing care when being old and living with advanced cancer in a rural area. *International Journal of Qualitative Studies in Health and Well-being*, 10(1). doi: 10.3402/qhw.v10.28382.

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium* (M. Elfstadius, övers.). (2. uppl). Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur. (Originalarbetet publicerat 1987).

Anåker, A., & Elf, M. (2014). Sustainability in nursing: a concept analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(2), 381-389. doi: 10.1111/scs.12121

Aoun, S., Deas, K., Toye, C., Ewing, G., Grande, G., & Stajduhar. (2015). Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliative medicine*, 29(6), 508-517. doi: 10.1177/0269216314566061

\* Aparicio, M., Centeno, C., Carrasco, J. M., Barbosa, A., & Arantzamendi, M. (2017). What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: A chance to improve the quality of care. *BMC palliative care*, 16(1). doi: 10.1186/s12904-017-0229-5

Ateş, G., Ebenau, AF., Busa, C., Csikos, Á., Hasselaar, J., Jaspers, B., Menten, J.,... Radbruch, L. (2018). "Never at ease" - family carers within integrated palliative care: a multinational, mixed method study. *BMC Palliative Care*, 17(39). doi: 10.1186/s12904-018-0291-7

- Beck-Friis, B., & Jakobsson, M. (2012). Hemsjukvård - också i livets slutskede. I P, Strang., & B, Beck-Friis. (Red.), *PALLIATIV MEDICIN OCH VÅRD*. (4. uppl., ss. 169-171). Stockholm: Liber AB.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman., B-I. (2017). Varför ska familjen ses som en enhet?. I A. Benzein., M. Hagberg., & B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg*. (2. uppl., ss 27-32). Lund: Studentlitteratur.
- Berg, A., Dencker, K. & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad,1999:3). Stockholm: SBU, SFF.
- Bolt, S., van der Steen, J., Schols, J., Zwakhalen, S., & Meijers, J. (2019). What do relatives value most in end-of-life care for people with dementia?. *International Journal of Palliative Nursing*, 25(9), 432-442. doi: 10.12968/ijpn.2019.25.9.432
- Borland, R., Glackin, M., & Jordan, J. (2014). How does involvement of a hospice nurse specialist impact on the experience on informal caring in palliative care? Perspectives of middle-aged partners bereaved through cancer. *European Journal of Cancer Care*, 23(5), 701-711. doi: 10.1111/ecc.12183
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: I teori och praxis*. Natur och kultur: Stockholm.
- Danielsen, B.V., Sand, A.M., Rosland, J.H., Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(95). doi: 10.1186/s12904-0350-0
- \* Dahlborg. Lyckhage, E., & Lindahl, B. (2013). Living in liminality-being simultaneously visible and invisible: Caregivers' narratives of palliative care. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 9(4). doi: 10.1080/15524256.2013.846885
- Devik, S.A., Hellzen, O., & Enmarker, I. (2016). Bereaved family members' perspectives on suffering among older rural cancer patients in palliative home nursing care: A qualitative study. *European Journal of Cancer Care*, 26(6). doi: 10.1111/ecc.12609
- Dhollander, N., Deliens, L., Van Belle, S., De Vleminck, A., & Pardon, K. (2018). Differences between early and late involvement of palliative home care in oncology care: A focus group study with palliative home care teams. *Palliative medicine*, 32(7), 1275-1282. doi: 10.1177/0269216318774676
- Engström, B., Uusitalo, A., & Engström, A. (2011). Relatives' involvement in nursing care: a qualitative study describing critical care nurses' experiences. *Intensive & critical care nursing*, 27(1), 1-9. doi: 10.1016/j.iccn.2010.11.004
- Fernando, G., & Hughes, S. (2019). Team approaches in palliative care: a review of the literature. *International journal of palliative nursing*, 25(9), 444-451. doi: 10.12968/ijpn.2019.25.9.444
- Fjose, M., Eilertsen, G., Kirkevold, M., & Karine Grov, E. (2018). “Non-palliative care” – a qualitative study of older cancer patients’ and their family members’ experiences with

the health care system. *BMC Health Services Research*, 18(745). doi:10.1186/s12913-018-3548-1

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

Friedrichsen, M. (2012). Sjuksköterskan roll - anpassning och balans. I P, Strang., & B, Beck-Friis (Red.), *PALLIATIV MEDICIN OCH VÅRD* (4. uppl., ss. 366-370). Stockholm: Liber AB.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (3. uppl.). Natur och kultur: Stockholm.

Glimelius, B. (2012). Kuration eller palliation? I P, Strang., & B, Beck-Friis (Red.), *PALLIATIV MEDICIN OCH VÅRD*. (4. uppl., s. 15). Stockholm: Liber AB.

Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., & Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC palliative care*, 12(7). doi: 10.1186/1472-684X-12-7

Gärtner, J., Daun, M., Wolf, J., von Bergwelt-Baildon, M., & Hallek, M. (2019). Early Palliative Care: Pro, but Please Be Precise!. *Oncology research and treatment*, 42(1-2), 11-18. doi: 10.1159/000496184

Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N., Köhler, N. (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive Care in Cancer*, 22(10), 2775–2782. doi: 10.1007/s00520-014-2257-5

Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Schnabel, A., Gottschalk-Fleischer, A., & Köhler, N. (2018). Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *European Journal of Cancer Care*, 27(2), e12606. doi: 10.1111/ecc.12606

Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A., & Zimmerman, C. (2017). Experiences of patients and caregivers with early palliative care - A qualitative study. *Palliative medicine*, 31(1), 72–81. doi: 10.1177/0269216316649126

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl., ss. 411-420). Lund: Studentlitteratur AB.

Henricson, M. (2017). Forskningsprocessen. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl., s. 52). Lund: Studentlitteratur AB.

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl., s. 115). Lund: Studentlitteratur AB.

Henricson, M., & Mårtensson, J. (2017). Publicering av examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl., ss. 498-505). Lund: Studentlitteratur AB.

Henriksson, A. (2013). Stödinterventioner till närstående under pågående vård. I B. Andershed., B-M. Ternestedt., & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (2. uppl., ss. 465-467). Lund: Studentlitteratur AB.

Hilding, U., Alvin, R., Blomberg, K. (2018). Striving for a balance between leading and following the patient and family – nurses' strategies to facilitate the transition from life-prolonging care to palliative care: an interview study. *BMC Palliat Care*, 17(55). doi: 10.1186/s12904-018-0311-7

Howell, D.A., Wang, H.I., Roman, E., Smith, A.G., Patmore, R., Johnson, M.J.,... Howard, M. (2017). Preferred and actual place of death in haematological malignancy. *BMJ supportive & palliative care*, 7(2), 150–157. doi: 10.1136/bmjspcare-2014-000793

\* Hunstad, I., & Foelsvik. Svindseth, M. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *International journal of palliative nursing*, 17(8), 398-404. doi: [10.12968/ijpn.2011.17.8.398](https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.8.398)

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

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 81-97). Lund: Studentlitteratur AB.

Kjellström, S. (2017) Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination och omvårdnad*. (2. uppl., ss. 57-80). Lund: Studentlitteratur AB.

\* Klarare, A., Rasmussen, B. H., Fossum, B., Hansson, J., Fürst, C., & Lundh. Hagelin, C. (2018). Actions helping expressed or anticipated needs: Patients with advanced cancer and their family caregivers' experiences of specialist palliative home care teams. *European journal of cancer care*, 27(6). doi: 10.1111/ecc.12948

Klarare, A., Hagelin, C.L., Fürst, C. J., & Fossum, B. (2013). Team interactions in specialized palliative care teams: a qualitative study. *Journal of palliative medicine*, 16(9). doi: 10.1089/jpm.2012.0622

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik: För studenter inom hälso-och vårdvetenskap*. (1. uppl.) Stockholm: Natur och kultur

\* Lees, C., Mayland, C., West, A., & Germaine, A. (2014). Quality of end-of-life care for those who die at home: Views and experiences of bereaved relatives and carers. *International journal of palliative nursing*, 20(2). doi: 10.12968/ijpn.2014.20.2.63

Lund, L., Ross, L., Aagaard Petersen, M., & Groenvold, M. (2015). The interaction between informal cancer caregivers and health care professionals: a survey of caregivers'

experiences of problems and unmet needs. *Supportive Care in Cancer*, 23, 1719-1733. doi: 10.1007/s00520-014-2529-0

Lundberg, T., Olsson, M., Fürst, C-J. (2013). The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(6). doi: 10.12968/ijpn.2013.19.6.282

Lövgren, M., Lundquist, MD., & Axelsson, B. (2017). Palliative care physicians' experiences of end-of-life communication: A focus group study. *European Journal of Cancer Care*, 27(1). doi: 10.1111/ecc.12728

Mason, N., & Hodkin, S. (2019). Preparedness for caregiving: A phenomenological study of the experiences of rural Australian family palliative carers. *Health & social care in the community*, 27(4), 926-935. doi: 10.1111/hsc.12710

\* McFarlane, J., & Liu, F. (2020). The Lived Experiences of Family Caregivers of Persons Dying in Home Hospice: Support, Advocacy, and Information Urgently Needed. *Journal of hospice and palliative nursing: JHPN: the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 22(2), 145-151. doi: 10.1097/NJH.0000000000000632

Metha, A., Chan, L.S., & Cohen, R. (2014). Flying Blind: Sources of Distress for Family Caregivers of Palliative Cancer Patients Managing Pain at Home. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(1), 94-111. doi: 10.1080/07347332.2013.856057

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

\* Milberg, A., Wählberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E. C., Olsson, M., & Friedrichsen, M. (2012b). What is a 'secure base' when death is approaching?: A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care. *Psycho-oncology*, 21(8). doi: 10.1002/pon.1982

Milberg, A. (2017). Känsla av sammanhang. I B. Andershed., B-M. Ternestedt., & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (2. uppl., ss. 247-260). Lund: Studentlitteratur.

Mistry, B., Bainbridge, D., Bryant, D., Toyofuku, ST., & Seow, H. (2015). What matters most for end-of-life care? Perspectives from community-based palliative care providers and administrators. *BMJ Open*, 5(6). doi: 10.1136/bmjopen-2014-007492

Moir, C., Roberts, R., Martz, K., Perry, J., & Tivis, J. (2015). Communicating With Patients and Their Families About Palliative and End-Of-Life Care: Comfort and Educational Needs of Nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(3), 109-112. doi: 10.12968/ijpn.2015.21.3.109

\* Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R.,... Zimmermann, C. (2018). "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psycho-oncology*, 27(4), 1229-1236. doi: 10.1002/pon.4657



Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M, Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination och omvårdnad*. (2. uppl., ss. 421-438). Lund: Studentlitteratur AB.

Möllerberg, Årestedt, Swahnerg, Benzein & Sandgren (2019). Family sense of coherence and its associations with hope, anxiety and symptoms of depression in persons with cancer in palliative phase and their family members: A cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 33(10), 1310-1318. doi: 10.1177/0269216319866653

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination och omvårdnad*. (2. uppl., ss. 26-41). Lund: Studentlitteratur AB.

Regionala cancercentrum i samverkan. (2016). *Palliativ vård i livets slutskede: Nationellt vårdprogram*. Hämtad från: [https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/vardprogram/natvp\\_palliativvard\\_vers.2.1\\_dec2016.pdf?fbclid=IwAR3SgV73BO-qMGRzHqUWxAHqoEbHJ9jtco\\_1OeTEo9iTk1DjyPfrac\\_t6G0](https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/vardprogram/natvp_palliativvard_vers.2.1_dec2016.pdf?fbclid=IwAR3SgV73BO-qMGRzHqUWxAHqoEbHJ9jtco_1OeTEo9iTk1DjyPfrac_t6G0)

Reymond, L., Parker, G., Gilles, L., & Cooper, K. (2018). Home-based palliative care. *Australian journal of general practice*, 47(11), 747-752. doi: 10.31128/AJGP-06-18-4607

\* Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J., & Fyles, G. (2017). Caring at home until death: enabled determination. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1229-1236. doi: 10.1007/s00520-016-3515-5

Sarmiento, V.P., Gysels, M., Higginson, I.J., & Gomes, B. (2017). Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 7, 390-403. doi: 10.1136/bmjspcare-2016-001141

\* Seamark, D., Blake, S., Brearley, S. G., Milligan, C., Thomas, C., Turner, M.,.... Payne, S. (2014). Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. *The British journal of general practice: the journal of the Royal College of General Practitioners*, 64(629), 796-823. doi: 10.3399/bjgp14X682885

Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., s. 108). Lund: Studentlitteratur AB.

SFS 2010:659. Patientsäkerhetslag. Hämtad 9 april, 2020, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659\\_sfs-2010-659](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659)

SFS 2014:821. Patientlag. Hämtad 9 april, 2020, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)

SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag. Hämtad 9 april, 2020, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30)

Sherman, D., McGuire, D., Free, D., & Cheon, J.Y. (2014). A Pilot Study of the Experience of Family Caregivers of Patients With Advanced Pancreatic Cancer Using a Mixed Methods Approach. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(3), 385-399. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.09.006

Smith-MacDonald, L., Venturato, L., Hunter, P., Kaasalainen, S., Sussman, T., McCleary, L.,... Sinclair, S. (2019). Perspectives and Experiences of Compassion in Long-Term Care Facilities Within Canada: A Qualitative Study of Patients, Family Members and Health Care Providers. *BMC geriatrics*, 19(1). doi: 10.1186/s12877-019-1135-x

Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikatorer Stöd för styrning och ledning*. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

SOU 2001:6. Döden angår oss alla: värdig vård i livets slut. Hämtad 8 april, 2020, från <https://www.regeringen.se/49b6c2/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/den-angar-oss-alla>

SOU 2018:90. För att börja med något nytt måste man sluta med något gammalt: Förslag för en långsiktigt hållbar styrning inom området psykisk hälsa. Hämtad från: [https://www.regeringen.se/48ddb6/contentassets/906430d9feb248e984afbed18a37e65c/for-att-borja-med-nagot-nytt-maste-man-sluta-med-nagot-gammalt---forslag-for-en-langsiktigt-hallbar-styrning-inom-området-psykisk-halsa-sou-2018\\_90.pdf](https://www.regeringen.se/48ddb6/contentassets/906430d9feb248e984afbed18a37e65c/for-att-borja-med-nagot-nytt-maste-man-sluta-med-nagot-gammalt---forslag-for-en-langsiktigt-hallbar-styrning-inom-området-psykisk-halsa-sou-2018_90.pdf)

\* Spelten, E., Timmis, J., Heald, S., & Duijts, S. F. A. (2019). Rural palliative care to support dying at home can be realised; Experiences of family members and nurses with a new model of care. *The Australian journal of rural health*, 27(4), 336-343. doi: 10.1111/ajr.12518

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

\* Tarberg, A. S., Kvangarsnes, M., Hole, T., Thronæs, M., Madssen, T. S., & Landstad, B. J. (2019). Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care. *Nursing open*, 6(4), 1446-1454. doi: 10.1002/nop2.344

Ternstedt, B.-M., Henoch, I., Österlind, J., & Andershed, B. (2017). *De 6 S:n: En modell för personcentrerad palliativ vård*. (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.

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

Tveit Sekse., R.J., Hunskår, I., Ellingsen, S. (2017). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), e21-e38. doi:10.1111/jocn.13912

Wallerstedt, B., Andershed, B., & Benzein, E. (2014). Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities. *Palliative and supportive care*, 12(6). doi: 10.1017/S1478951513000333

\* Wennman, I., Ringheim, A., & Wijk, H. (2020). "We Are Here for You All the Way"-Patients' and Relatives' Experiences of Receiving Advanced Home Care. *The American journal of hospice & palliative care*. Advance online publication. doi: 10.1177/1049909120905259

Westerlund, C., Tishelman, C., Benkel, I., Fürst, C.J., Molander, U., Rasmussen, B.H.,... Lindqvist, O. (2018). Public awareness of palliative care in Sweden. *Scandinavian Journal of Public Health*, 46(4), 478-487. doi: 10.1177/1403494817751329

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk praktik* (4. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

World Health Organisation [WHO] (2020). WHO Definition of Palliative care. Hämtad 6 maj, 2020, från <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

World Medical Association. (2020). *WMA Declaration of Helsinki- Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 6 maj, 2020, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Leighl, N., Rydall, A., Rodin, G.,... Hannon, B. (2016). Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Canadian Medical Association journal*, 188(10), 217-227. doi: 10.1503/cmaj.151171

Östlundh, L. (2017). Informationssökning: Avgränsningar. F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., s. 77). Lund: Studentlitteratur AB.

## BILAGA A - BEDÖMNINGSUNDERLAG

Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
<b>Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
<b>Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial ( CCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Icke- kontrollerad studie (P)</b> är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Retrospektiv studie (R)</b> är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Kvalitativ studie (K)</b> är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext. Motiverat urval. Välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Deltagargruppen är otillräckligt beskriven. Metod/analys otillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

\* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

## BILAGA B - ARTIKELMATRIS

### Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Aparicio, M., Centeno, C., Carrasco, J.M., Barbosa, A., & Arantzamendi, M.  2017 Portugal	What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a change to improve the quality of care	Syftet med studien var att analysera vad som värderas högst av närståendevårdare som genomgått en förlust av en anhörig under palliativ hemsjukvård, för att identifiera faktorer för vårdkvalitet.	<u>Design:</u> Kvalitativ exploratorisk design <u>Urval:</u> Brev från familjemedlemmar till patienter som vårdats palliativt i hemmet mellan 1998 till 2006 <u>Datainsamling:</u> Skriftliga dokument från familjemedlemmar. Breven kopierades, gjordes anonyma och översattes. <u>Analys:</u> Systematisk procedur	77 (1)	Studien visade att närstående upplevde att hälso- och sjukvårdspersonalen tog hänsyn till deras önskemål och behov. Stödbehovet hos närstående var centralt, både under och efter döden. Den hjälp och det stöd närstående fick var förenligt med en ökad känsla av att vara delaktiga samt en stor tacksamhet.	K I
Dahlborg Lyckhage, E., & Lindahl, B.  2013 Sverige	Living in Liminality - Being Simultaneously Visible and Invisible: Caregivers' Narratives of Palliative Care	Syftet var att undersöka innebörden av att vara närstående och vårda en anhörig i ett palliativt skede.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Teoretiskt urval. Närstående som vårdat en anhörig i hemmet under den palliativa fasen, i vuxen varierad ålder och erfarenheter av vårdande. <u>Datainsamling:</u> Fenomenologisk hermenutisk intervju metod som utvecklats för omvårdnadsforskning <u>Analys:</u> Strukturerad analys	6 (-)	I studien fann författarna att närstående i den palliativa vården i hemmet upplevde att de fick lägga sina personliga behov åt sidan och att risken för isolering utanförskap ökade. Upplevelsen av delaktighet var dock förenlig i samband med en god kontinuitet hos sjukvårdspersonalen.	K I

### Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Hunstad, I., & Foelsvik Svindseth, M.  2011 Norge	Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences	Syftet var att undersöka närståendes uppfattning om vad som bestämmer kvaliteten på den palliativa hemsjukvården	<u>Design:</u> Kvalitativ design med fenomenologisk ansats <u>Urval:</u> Närstående som hade vårdat en palliativ patient i hemmet, som hade dött inom två år <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Analys:</u> Innehållsanalys	(7) (-)	Faktorer som ansågs centrala för upplevelsen av delaktighet hos närstående var tillgängligheten av psykiskt och praktiskt stöd. Avsaknad av stöd och bekräftelse från sjukvårdspersonalen gav upphov till känslor av utanförskap.	K I
Jack, B.A., Mitchell, T.K., Cope, L.C., & O'Brien, M.R.  2016 England	Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care	Syftet var att undersöka närståendes upplevelse och uppfattning om palliativ hemsjukvård	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Deltagarna skulle vara engelsktalande, över 18 år samt fått palliativ hemsjukvård vid minst tre tillfällen. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Analys:</u> Innehållsanalys	41 (-)	Deltagarna i studien uppskattade när sjuksköterskorna gjorde dem delaktiga i svåra konversationer. Vidare beskrev deltagarna hur de upplevde sig stöttade av sjuksköterskorna vilket ansågs som värdefullt ur flera perspektiv.	K I

### Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Klarare, A., Rasmussen, B., Fossum, B., Hansson, J., Fürst, C.J., & Lundh Hagelin, C.  2018 Sverige	Actions helping expressed or anticipated needs: Patients with advanced cancer and their family caregivers' experiences of specialist palliative home care teams	Syftet var att beskriva närståendes upplevelser av palliativ vård specialiserade hemsjukvårdsteam som identifierats av deltagarna som hjälp eller som hinder för interventioner.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Patienter och närstående som fick specialiserad palliativ hemsjukvård i fem olika geografiska områden i Sverige (från norr till söder). <u>Datainsamling:</u> Intervjuer med öppna och slutna frågor. <u>Analys:</u> Innehållsanalys med deduktiv och induktiv ansats.	13 (-)	Att få sina behov uppfyllda, pålitlighet till vården och bli delaktig i teamet/partnerskapet ansågs vara viktiga och främjande åtgärder för de närstående till en person som vårdas palliativt i hemmet.	K I
Lees, C., Mayland, C., West, A., & Germaine, A.  2014 England	Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers	Syftet var att beskriva närståendes upplevelser av palliativ vård och död i hemmet, med hjälp av ett specifikt framtaget frågeformulär för att utvärdera palliativ vård.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Närstående till patienter över 18 år, med ett icke-kurativt tillstånd som fått hemsjukvård av ett hemsjukvårdsteam. <u>Datainsamling:</u> Mixed-method Frågeformulär (CODE) <u>Analys:</u> Narrativ innehållsanalys	72 (-)	I studien fann författarna att information var betydelsefullt för upplevelsen av delaktighet hos närstående. Närstående som kände sig välinformerade om dödsprocessen upplevde även att situationen blev mer hanterbar och begriplig. Bristande information, kommunikation och bekräftelse från sjukvårdspersonalen kunde bidra till känslan av att vara exkluderad.	K I

### Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
McFarlane, J., & Liu, F.  2020 USA	The Lived Experiences of Family Caregivers of Persons Dying in Home Hospice	Syftet var att undersöka vad närstående upplever som utmanande i den palliativa hemsjukvården.	<u>Design:</u> Deskriptiv fenomenologisk design <u>Urval:</u> Avsiktligt urval och snöbollsurval, vuxna närstående som vårdat en anhörig i ett palliativt skede i hemmet under minst fem dagar <u>Datainsamling:</u> Strukturerade intervjuer <u>Analys:</u> Fenomenologisk ansats	18 (-)	Rollen närstående fick axla inom den palliativa hemsjukvården var betungande ur ett fysiskt, psykiskt och praktiskt perspektiv. Närstående upplevde sig ej delaktiga i beslutet om palliativ hemsjukvård eller informerade och förbereda inför situationen.	K I
Milberg, A., Wählberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E-C., Olsson, M., & Friedrichsen, M.  2012 Sverige	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	Syftet med denna studie var att använda närståendes erfarenheter av palliativ hemsjukvård, som en "säker bas".	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Vuxna patienter och närstående med varierande bakgrund. Patienten och de närstående i studien hade inget samband med varandra. <u>Datainsamling:</u> Intervjuer <u>Analys:</u> En innehållsanalys med deduktiv ansats	26 (-)	Deltagarna i studien uttryckte vikten av att känna en känsla av säkerhet under den palliativa hemsjukvården. Förtroende, bekräftelse och att vara delaktiga gav en känsla av trygghet. Att vara trygg informerad och bibehålla att vardagsliv var också förknippad med trygghet inom den palliativa hemsjukvården.	K I



### Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., Hales, S., & Zimmermann, C.  2018 Kanada	“I didn’t want to be in charge and yet I was”: Bereaved caregivers’ accounts of providing home care for family members with advanced cancer	Syftet var att beskriva närståendes upplevelse av att vårda en anhörig med avancerad cancer i hemmet, samtidigt som de interagerar med hemsjukvård.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Närstående över 18 år som talar och skriver på engelska. Alla närstående deltog också i en större kvantitativ studie. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Analys:</u> Tematisk analys	61 (-)	Närstående upplevde att de fick ta en stor roll som de inte alltid var bekväma med. Deltagarna i studien hade varierade upplevelser inom kommunikation och teamsamverkan. Praktiskt, terapeutiskt och informativt stöd under och efter den palliativa processen ansågs vara viktigt. Ett fullgott samarbete med sjukvårdspersonalen kunde reducera ansvaret och bidra till ökad känsla av delaktighet hos närstående.	K I
Robinson, C. A., Bottorff, J. J., McFee, E., Bissell, L.J., & Fyles G.  2017 Kanada	Caring at home until death: enabled determination	Syftet var att beskriva upplevelserna hos närstående vid vårdandet av en cancersjuk familjemedlem som uppnått en önskad död i hemmet.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Engelsktalande personer över 19 år. Personen skulle vara en familjemedlem till en cancersjuk person som vårdas i hemmet. Vårdandet av den sjuke skulle ha skett inom loppet av sex månader <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer med inspelning <u>Analys:</u> Innehållsanalys med induktiv ansats	29 (-)	Ingen av de närstående upplevde att situationen var idealisk, dock fanns vissa positiva aspekter. I de fall där sjukvårdspersonalen uppmärksammade och tillgodosåg närståendes behov möjliggjordes en känsla av delaktighet och lättnad hos deltagarna.	K I

### Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Seamark, D., Blake, S., Brearley, S.G., Milligan, C., Thomas, C., Turner, M., Wang, X., & Payne, S.  2014 England	Dying at Home: A Qualitative Study of Family Carers' Views of Support Provided by GPs Community Staff	Syftet var att få fram närståendes syn på samhällstödet som möjliggjorde döden hemma	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Närstående över 18 år till en döende patient som var över 50 år. Vad patienten hade för sjukdom spelade ingen roll. Döden skulle inträffa i hemmet. Patienten skulle vårdats minst två veckor innan döden inträffat. Deltagarna rekryterades minst 6 månader efter dödsfallet, dock fick det inte gå längre än 24 månader. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Analys:</u> Tematisk tvärsnittsanalys	109 (50)	Både positiva och negativa aspekter rörande kontinuitet, information, kommunikation och organisatorisk kontinuitet i vården rapporterades hos närstående. Positiva upplevelser av kontinuitet och tydlig information från sjukvårdspersonalen bidrog till att öka närståendes trygghet och tillit till sjukvårdspersonalen. Detta bidrog även i sin tur till att möjliggöra närståendes delaktighet i vården av patienten på ett positivt sätt.	K II
Skorpen Tarberg, A., Kvangarsnes, M., Hole, T., Thronæs, M., Støve Madssen T., & Landstad, B.  2019 Norge	Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care	Syftet var att undersöka hur närstående upplevde delaktighet i palliativ vård i hemmet.	<u>Design:</u> Kvalitativ design <u>Urval:</u> Norsktalande närstående till en palliativ patient, över 18 år. Patienten ska ha dött 3–12 månader innan intervjuerna startade, cancer skulle vara orsaken till patientens död och patienten skulle erhållit vård via primär och avancerad hemsjukvård. <u>Datainsamling:</u> Narrativa intervjuer <u>Analys:</u> Induktiv innehållsanalys	11 (-)	Närstående upplevde en begränsad delaktighet i planeringen av den palliativa vården. Närstående upplevde även att de inte blev lyssnade till och delaktigheten i vården av den sjuke stod inte i relation till ansvaret som de fick axla.	K I

### Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Spelten, E., Timmis, J., Heald, S., & F.A Duijts, S.  2019 Australien	Rural palliative care to support dying at home can be realised; experiences of family members and nurses with a new model of care.	Syftet var att beskriva upplevelsen av stöd inom palliativ hemsjukvård på landsbygden hos närstående.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Närstående som vårdat en anhörig i hemmet som dött sex veckor före intervjuerna ägde rum. Sjuksköterskor som deltagit i projektet. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Analys:</u> Deskriptiv innehållsanalys	16 (2)	Närstående var till stor del positiva till den palliativa hemsjukvården, då det hade en positiv inverkan på deras sorgearbete. De närstående involverades och gjordes delaktiga i döendeprocessen samt kände sig stöttade och bekräftade av sjuksköterskorna.	K I
Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin J.  2015 England	You only have one change to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer	Syftet var att undersöka närståendes emotionella utmaningar och upplevelser av professionella sjukvårdsteam inom den palliativa hemsjukvården.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Vuxna närstående som vårdat en cancersjuk familjemedlem i hemmet. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Analys:</u> Kvalitativ innehållsanalys	25 (10)	Studien visade att närståendes upplevelser varierade. Att inte känna stöd eller sedd kunde leda till negativa känslor och isolering medan tillfredsställda behov hos de närstående istället kunde leda till minskad ångest och isolering samt en känsla av att vara delaktiga.	K I

### Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Wennman, I., Ringheim, A., & Wijk, H.  2020 Sverige	“We are here for you all the way” - Patients’ and Relatives’ Experiences of Receiving Advanced Home Care	Syftet var att närståendes erfarenheter av avancerad hemsjukvård.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Patienter inom palliativ hemsjukvård som är över 18 år. Kravet var att de skulle vara orienterade till tid och rum och inte nyligen registrerade. <u>Datainsamling:</u> Öppna djupintervjuer <u>Analys:</u> Innehållsanalys	19 (-)	Närstående uppskattade att avancerad hemsjukvård var en säker form av vård. Några ansåg att informationen kunde bli för övermäktig på en och samma gång och uttryckte svårigheter gällande innehåll, ansvar och roller. Närstående önskade att få bli mer delaktiga i möten och planeringen av vården.	K I