

# **NÄRSTÅENDES ERFARENHETER VID PALLIATIV VÅRD I HEMMET**

EN LITTERATURSTUDIE

Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning palliativ vård, 60 hp

Självständigt arbete, 15 hp, GPA105, HT2021

Nivå: Avancerad nivå

Författare:

Sophia Carlsson

Anna Svedling

Handledare:

Anna O'Sullivan

Examinator:

Elisabeth Mattson

## Sammanfattning

- Bakgrund:** När en familjemedlem får en obotlig sjukdom vänds livet upp och ned för både den som är sjuk och de som står bredvid, de närstående. Närstående behöver ta en roll och utföra uppgifter de aldrig varit med om tidigare samtidigt som de ska balansera det övriga livet. Sjuksköterskor har en viktig roll i att upptäcka och förstå vilket stöd och insatser närstående behöver. Genom att undersöka närståendes erfarenheter av hur de upplever att ha en familjemedlem som är i behov av palliativ vård i hemmet kan sjuksköterskor bemöta närstående lättare.
- Syfte:** Beskriva närståendes erfarenheter av att ha en familjemedlem med behov av palliativ vård i hemmet.
- Metod:** En litteraturöversikt genomfördes med 16 kvalitativa artiklar. Artiklarna analyserades genom tematisk analys.
- Resultat:** Resultatet visade att närstående till familjemedlemmar med behov av palliativ hemsjukvård fann egna strategier att hantera situationen som uppkom. En situation vilket var krävande och för vissa helt ny. Stöd från både den egna familjen och hemsjukvården var viktig och behov av avlastning för den som vårdar sin sjuke familjemedlem visade sig vara stort och många bad inte om hjälp. Vårdandet av sin familjemedlem upplevdes som ansträngande samtidigt som den närstående fick nya uppgifter i hemmet och i relationen då den sjuke inte längre orkade vilket skapade en stor belastning på den som vårdar.
- Slutsats:** Att ha flera roller som närstående behövs när ens familjemedlem blir allvarligt sjuk, vilket kan tära på närstående och det krävs stöd från sjukvården för underlätta för närstående och för att situationen ska bli hanterbar. Närstående finner även egna strategier att hantera situationen som uppkommer och det är viktigt att förstå som vårdpersonal vad som är viktigt för individen.
- Nyckelord:** Palliativ vård, hemmet, närstående, erfarenheter

## Innehållsförteckning

<b>1</b>	<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
	PALLIATIV VÅRD .....	1
	PALLIATIV VÅRD I HEMMET .....	2
	ATT VARA PATIENT I DEN PALLIATIVA HEMSJUKVÅRDEN .....	2
	SJUJKÖTERS KANS ROLL I DEN PALLIATIVA HEMSJUKVÅRDEN .....	3
	NÄRSTÄENDE I PALLIATIV VÅRD .....	4
	PROBLEMFÖRMULERING .....	4
<b>3</b>	<b>SYFTE</b>	<b>5</b>
<b>4</b>	<b>TEORETISKT RAMVERK</b>	<b>5</b>
<b>5</b>	<b>METOD</b>	<b>6</b>
	URVAL .....	6
	DATAINSAMLING.....	6
	DATANALYS .....	7
<b>6</b>	<b>FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN</b>	<b>8</b>
<b>7</b>	<b>RESULTAT</b>	<b>8</b>
	ATT VÅRDA OCH LIVET SOM FÖRÄNDRADES.....	8
	NÄRSTÄENDES BEHOV AV STÖD OCH INFORMATION .....	10
	STRATEGIER FÖR ATT HANTERA DEN NYA LIVSSITUATIONEN .....	11
<b>8</b>	<b>DISKUSSION</b>	<b>12</b>
	RESULTATDISKUSSION .....	12
	VÅRDA OCH HUR DET PÅVERKAR LIVET .....	12
	STÖD .....	13
	STRATEGIER.....	13
	METODDISKUSSION .....	14
<b>9</b>	<b>SLUTSATS</b>	<b>16</b>
<b>10</b>	<b>KLINISKA IMPLIKATIONER</b>	<b>16</b>
<b>11</b>	<b>FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING</b>	<b>17</b>
<b>12</b>	<b>REFERENSFÖRTECKNING</b>	<b>18</b>
	<b>BILAGA 1</b>	<b>25</b>
	<b>BILAGA 2</b>	<b>27</b>

## 1 Inledning

Idag vårdas fler och fler i hemmet och många patienter i palliativt skede vill vara hemma när livet närmar sig sitt slut. Samtidigt kräver samhället att fler ska vårdas i hemmet då det är platsbrist på sjukhus och i kommunala boenden. Det ställer högre och större krav på både den kommunala och specialiserade hemsjukvården för att patienten och närstående ska känna sig trygga i hemmet med en god och säker vård. Samhället på senare år ställer även större krav på närstående att de ska vårda familjemedlemmar i hemmet så långt det är möjligt. Ibland vill inte patienten vara hemma för att inte vara en belastning för sina närstående. Det är då viktigt att vårdpersonalen fångar upp tankar och behov för att kunna stödja familjen och det blir en bra sista tid för alla. I vårt arbete som sjuksköterskor i både specialiserad och kommunal palliativ hemsjukvård har vi många gånger träffat närstående till patienter i palliativt skede. Många närstående bor tillsammans med patienten och vårdar den sjuke dygnet runt. Vi som sjuksköterskor besöker deras hem, gör en insats och lämnar sedan hemmet, men närstående måste vara kvar i en situation som många gånger är utmanande på olika sätt. Att få en förståelse för hur närstående upplever situationen när vården flyttar in i det egna hemmet, känns viktigt för oss som blivande specialistsjuksköterskor för att kunna bemöta och ge närstående stöd.

## 2 Bakgrund

### Palliativ vård

Palliativ vård innebär att lindra och förebygga lidande hos patienter med obotlig sjukdom oavsett diagnos, genom att tidigt identifiera symtom och behandla symtom såsom fysiska, psykosociala eller existentiella. Det innebär även att förbättra livskvaliteten för patienter och deras närstående (World Health Organization [WHO], 2020). Palliativ vård utgår från de fyra hörnstenarna; *symtomlindring, samarbete av ett multiprofessionellt team, kommunikation och relation* samt *närståendestöd*. Vården ska utgå ifrån en helhetssyn där psykiska, fysiska, sociala och existentiella behov beaktas samt ett organiserat stöd till närstående. Att vårda någon med palliativa behov innebär för vårdpersonalen att ha ett palliativt förhållningssätt. Detta innebär att oavsett ålder och diagnos ha en helhetssyn på individen och stödja hen att leva med största möjliga välbefinnande och värdighet tills livets slut. Det finns två olika faser i den palliativa vården, en tidig fas och en sen fas. Den tidiga fasen är ofta lång och dess syfte är att patienten ska få lämpliga livsförlängande behandlingar ur patientens perspektiv. Den

sena fasen är ofta kort och innebär att vården ska lindra lidandet samt främja en så hög livskvalitet som möjligt för patienten och närstående (Socialstyrelsen, 2013). Allmän palliativ vård ska kunna utföras av all vårdpersonal som besitter grundläggande kompetens och kunskap inom området och kan bedrivas på sjukhus, i hemmet eller inom kommunens särskilda boenden. Specialiserad palliativ vård ges till patienter med komplexa symtom eller om deras livssituation omfattar särskilda behov. Specialiserad palliativ vård innebär att vården utförs av ett team bestående av olika professioner med särskild kunskap och expertis inom palliativ vård. Denna typ av vård bedrivs på palliativa vårdavdelningar eller i hemmet med hjälp av specialiserad hemsjukvårdsteam (Benkel et al. 2016).

### **Palliativ vård i hemmet**

Hemsjukvård definieras enligt Socialstyrelsens termbank som hälso- och sjukvård som ges i patientens hem och är sammanhängande över en tid. Varje år avlider cirka 92 000 människor i Sverige (Statistiska Centralbyrån [SCB], 2021) och 20 % avlider i det egna hemmet (Svenska palliativregistret, 2021). Fler patienter väljer att vårdas i hemmet vid livets slut (Socialstyrelsen, 2013) och med den åldrande befolkningen har antalet patienter i palliativt skede ökat i världen och diskussion om valet av vårdplats i livets slut har uppmärksamats (Gerber et al., 2019). Den palliativa vården har flyttat från sjukhus till hemmet då medicinsk utrustning har utvecklats, vårdpersonal har fått mer kunskap och det finns fungerande och tillgängligt stöd genom specialiserade palliativa hemsjukvårdsteam eller kommunal hemsjukvård (Socialstyrelsen, 2013). Betydelsen av ett välfungerande team runt patienter i palliativt skede i hemmet är förutsättningen för att kunna ge en god välfungerande palliativ vård (Aoun et al., 2016). Hemmet skiljer sig från person till person och har olika betydelser. För en del innebär hemmet olika ting, både konkreta och symboliska medan för andra kan hela hemmet rymmas i en husvagn eller kappsäck. För andra individer kan det bestå av gräsmattor, träd, ängar och skogar (Modboe, 2019). Patienten och dess närstående kan ha olika önskemål och behov men samtidigt behöva dela hem (Alvariza & Holm, 2019). Övergången från att vårdas på sjukhus till hemmet kan kännas skrämmande för patienten och närstående då de ställs inför en ny situation och är medvetna om att vardagen kommer att förändras, vilket kan bli övermäktigt för både patient och närstående (Dose et al. 2011).

### **Att vara patient i den palliativa hemsjukvården**

När patienten får en sjukdom som är obotlig och förknippad med döden blir osäkerheten på livet alltmer uppenbar och tankarna på döden finns närvarande (Benkel et al. 2016). Patienter

i palliativt skede som vårdas i hemmet upplever bättre livskvalitet samt ökad trygghet (Öhlen et al., 2014), men många har oro för sina närstående (Ent & Gergis, 2020), och har närstående i åtanke när de väljer om de vill vara hemma eller på sjukhus när livet närmar sitt slut. Vissa patienter väljer bort möjligheten att dö i hemmet för att skydda sina närstående på grund av den sociala och emotionella påfrestningen på relationen som situationen medför (Broom et al., 2015). Patienten och närstående ska få behovet av information och undervisning tillgodosedd. Vården ska vara personcentrerad och utgå från varje enskild individ (Svensk sjuksköterskeförening, 2019). Den personcentrerade vården utgår från patientens upplevelse och är ett partnerskap mellan patient, närstående och vårdpersonal (Ekman & Norberg, 2013). Personcentrerad palliativ vård förbättrar patientens livskvalitet (Kmetec et al. 2020). För att uppnå en god palliativ vård är en förutsättning att samarbetet mellan patienten och närstående fungerar (Saga Zadeh et al., 2018).

### **Sjuksköterskans roll i den palliativa hemsjukvården**

Sjuksköterskan i den palliativa hemsjukvården ska arbeta utifrån ledorden i den palliativa vårdens värdegrund, empati, närhet, kunskap och helhet (Svensk sjuksköterskeförening, 2019). Det är viktigt att sjuksköterskor i palliativa hemsjukvården ser den närståendes individuella behov genom att skapa en god relation och därmed kunna diskutera erfarenheter och mål (Funk & Stajduhar, 2013). I en studie uttryckte sjuksköterskor i palliativ hemsjukvård själva att genom aktivt lyssnande, besvarandet av frågor samt förklaring av olika vårdåtgärder till närstående vilket skapar förståelse om vilka önskningar familjen har (Saga Zadeh et al., 2018). För att sjuksköterskan överhuvudtaget ska kunna förstå patientens situation behövs användandet av känslor då dessa kan hjälpa till att orientera i ens handlande (Benner, 2000). Det innebär stora känslomässiga utmaningar att vårda patienter i palliativt skede vilket kan både vara dränerande och berikande. Sjuksköterskan kan utvecklas både i sin yrkesprofession och som individ. Många sjuksköterskor hittar egna sätt att distansera sig från de känslomässiga utmaningarna till exempel utveckla känslomässiga barriärer där krävande känslor inte släpps igenom (Ingebretsen & Sagbakken, 2016; Benkel et al. 2016). Att vårda patienter i palliativt skede är ofta komplext och patienterna har många olika vårdbehov.

Patienten och närstående är större delen av dygnet själva utan närvaro av vårdpersonal trots insatser från hemsjukvård som kan kontaktas dygnet runt. En avgörande del för att patienten ska få bästa möjliga vård och framför allt säker vård är att kommunikationen fungerar mellan vårdpersonal, patient och närstående (Alvariza & Holm, 2019). Specialistsjuksköterskan med

inriktning mot palliativ vård ska utgå från de sex kärnkompetenserna; evidensbaserad vård, förbättringskunskap, informatik, personcentrerad vård, samverkan i team och säker vård. Specialistsjuksköterskan ska arbeta evidensbaserat genom att tillämpa och inkludera senaste forskningen och fungera som konsult inom sitt specialistområde (Svensk sjuksköterskeförening, 2019).

### **Närstående i palliativ vård**

Närstående definieras som personer vilka är förenade genom äktenskap eller blodsband, men kan även vara personer som har emotionella band till varandra där familjen själv bestämmer vilka som ingår (Benzein et al. 2017). Många närstående i palliativ vård har aldrig upplevt svår sjukdom på närmare håll innan och har ingen kunskap om vad som händer med en människas kropp och sinnen när döendet närmar sig. Situationen för den närstående kan bli stressande då de står bredvid och vill hjälpa till i en situation de ej behärskar (Sand & Strang, 2013). Att kunna hantera sin situation för närstående är viktigt och vårdpersonal kan stötta närstående genom att förstå vad de kan göra själva och vad de behöver mera hjälp med. Det är en förutsättning för patienter i palliativt skede ska kunna vårdas i hemmet att närstående finns i hemmet och det krävs ett öppet sinne från vårdens sida för att närstående ska känna sig trygga (Axelsson, 2016). I en studie styrks betydelsen av att ha en livspartner för patienter i palliativt skede där resultat visar att de som saknar livspartner och vars civilstånd är ogift, skild eller änka/änkeman har en högre sannolikhet att dö på sjukhus i stället för i hemmet (Nilsson et al. 2021).

### **Problemformulering**

Varje år avlider cirka 92 000 människor i Sverige. Fler och fler väljer att vårdas hemma till livets slut vid svår obotlig sjukdom. Både patient och närstående ska ha en så god livskvalité som möjligt under denna svåra tid för familjen. Den palliativa hemsjukvården, både allmän och specialiserad har utvecklats och har en betydelsefull del i hur både patienter och närstående känner sig trygga i en ny och krävande situation som uppkommer för familjen. Närstående är grunden i att patienter i palliativt skede kan vara hemma och har en viktig roll när de vårdar sin familjemedlem. I den kliniska vardagen för sjuksköterskor i palliativ hemsjukvård har det uppmärksammat att det skiljer sig mycket mellan olika individer hur närstående upplever den nya livssituationen som uppkommer när en familjemedlem i palliativt skede vårdas i hemmet. Denna litteraturöversikt kan bidra med kunskap om

närståendes erfarenheter av att en familjemedlem med palliativa vårdbehov vårdas i hemmet, vilket kan ge specialistsjuksköterskor i palliativ vård ökad förståelse för närståendes situation, vilket kan ge ett mer individanpassat stöd till familjer som befinner sig i ett svårt skede av sina liv.

### 3 Syfte

Syftet var att beskriva närståendes erfarenheter när en familjemedlem är i behov av palliativ vård i hemmet.

### 4 Teoretiskt ramverk

Att vara närstående till en svårt sjuk människa i livets slutskede ställer stora krav på närstående och att då finna ett sammanhang i det svåra kan påverka närståendes livskvalité och hälsa till det positiva, därav kommer *Känsla av sammanhang (KASAM)* användas som teoretisk referensram i denna litteraturöversikt. KASAM är en teori som har utvecklats av Antonovsky (1991) och är en beskrivning av hur personer som befinner sig i påfrestande situationer kan hitta en inre känsla av sammanhang. KASAM innehåller tre olika delar: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet innebär en stabil och övergripande känsla där personen litar på att livet inte endast kommer att vara kaotiskt utan begripligt och förutsägbart. Hanterbarhet innebär de resurser som behövs och kommer att finnas för att människan ska känna att livet är hanterbart. Meningsfullhet innebär att de utmaningarna och krav som människan ställs inför kommer att upplevas som meningsfulla och värda engagemang och investering (Antonovsky, 1991). I palliativ vård kan vårdpersonal hjälpa närstående hantera situationen genom att göra den begriplig, att den närstående förstår vad som händer, varför och vad man som närstående kan göra. Hanterbarhet innebär att den närstående i palliativ vård ställs inför nya utmaningar och situationer som de inte är vana vid att hantera, närstående försöker få vardagagen att gå ihop och hantera problem som uppstår som till exempel att, överta roller och sysslor som den sjuke inte klarar av längre (Meeker, et al., 2015). Meningsfullhet för närstående i vård i livets slut är individuellt men det som ofta beskrivs som meningsfullt är att man börjar uppskatta sina relationer med nära och kära i högre grad, hur naturen blir en positiv innebörd och att de lever mer för dagen och i nuet (Sand et al., 2009). KASAM kommer att användas för att diskutera litteraturstudiens resultat i avsnittet resultatdiskussion.



## 5 Metod

En litteraturöversikt valdes att genomföras vilket innebär en kritisk granskning av vetenskapliga artiklar och en systematisk tolkning av data. En litteraturöversikt innebär att befintlig forskning sammanställs och därmed sätts forskningen i ett nytt sammanhang. En litteraturöversikt ska vara baserad på aktuell forskning och vara reproducerbar (Polit & Beck, 2021). Analysen genomfördes utifrån Popenoe et al. 2021.

### Urval

Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle ha publicerats mellan år 2011-2021 och med en kvalitativ ansats, då litteraturöversiktens syfte handlade om upplevelser. Artiklarna skulle även vara ur närståendes perspektiv och beskriva deras erfarenheter om att ha en familjemedlem i behov av palliativt skede i hemmet. Artiklarna skulle vara på engelska eller svenska då författarna behärskade dessa språk, artiklarna skulle även vara Peer-reviewed i de databaser där det var valbart. Enligt Polit och Beck (2021) ska litteraturöversikter innehålla vetenskapligt material från primär källor vilket innebär att de vetenskapliga artiklarna är skrivna av forskarna som utfört studien. Peer-reviewed innebär att artiklarna har granskats av experter inom ämnet innan de publicerades (Polit & Beck, 2021). Exklusionskriterier var översiktsartiklar och artiklar där deltagarna var under 18 år. Resultat som handlade om hospice exkluderades. Artiklarna sammanställdes och presenteras i bilaga 2.

### Datainsamling

Sökningarna efter vetenskapliga artiklar genomfördes i databaserna Cinahl, PubMed och Psycinfo då dessa databaser är inriktade på omvårdnad, medicin och psykologi. Enligt Polit och Beck (2021) är Cinahl en databas som är lämplig då den innehåller omvårdnadsforskning. Sökorden togs fram tillsammans med en bibliotekarie från Ersta högskola. Sökblock bildades för att hitta artiklar som svarar på syftet, sökblock ett bestod av olika ord för närstående, sökblock två var olika ord för palliativ vård, sökblock tre om vård i hemmet och det fjärde sökblocket var att hantera känslor. (Se bilaga 1). Därefter kontrollerades sökorden innan databassökningarna utfördes i ämnesordlistan svenska MESH, och därmed kom följande sökord fram; Family, palliative care, terminal care, terminally ill, home care services och adaptation, psychological. Därefter gjordes en sökning i Cinahl subject headings där ytterligare sökord framkom; coping. Ytterligare sökord lades sedan till som fritextord, som inte fanns som ämnesord och författarna ansåg passade syftet; caregiver\*, spouse\*, partner\*, "end of

life”, “home care”, home based” och coping. Inom varje sökblock användes den booleska operatoren OR och mellan sökblocken användes booleska operatoren AND. OR användes för att utöka sökningarna i samma sökblock och AND användes för att begränsa att artiklarna i sökningen omfattade alla sökblocken för att få fram artiklar som svarade på litteraturstudiens syfte. Sökningarna presenteras i sin helhet i bilaga 1. Databassökningarna till litteraturöversikten utfördes i november och december 2021. Sökträffarnas titlar överblickades flera gånger och artiklarna valdes därefter i två steg enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016). Titlarna lästes på alla sökträffar, titlarna som tycktes relevanta sparades i en mapp. Därefter lästes abstrakten på artiklarna och artiklarna vars abstrakt inte svarade på syftet exkluderades. Kvarvarande artiklar lästes in sin helhet. Artiklar som valdes bort var inte originalartiklar, handlade om barn, var inte ur närståendes perspektiv eller handlade om personer som bodde på särskilt boende, vilket inte svarade på litteraturstudiens syfte. Alla titlar, abstrakt och artiklar lästes var för sig och diskuterades sedan av författarna. Därefter kvalitetsgranskades artiklarna med hjälp av Caldwell et al. (2011) bedömningsunderlag och klassificerades enligt Polit och Beck (2016/2017). Bedömningsunderlaget innehåller 18 frågor och sammanlagt kan respektive artikel få 36 poäng och på så sett kan artiklarna värderas utifrån hur många poäng varje artikel får. En artikel exkluderades då den bedömdes ha för låg kvalitet. I litteraturstudien inkluderades tre artiklar med god kvalitet och övriga med mycket god kvalitet. Artiklarna kvalitetsgranskades av författarna.

## **Datanalys**

Första steget vid en litteraturöversikt är att skapa en artikelmatris för att få en överblick över artiklar som besvarar syftet. Artikelmatrisen innehåller artiklarnas syfte, metod och resultat (Popenoe et al., 2021). Dataanalysen utfördes i tre steg. Steg ett var att upptäcka varje artikels resultat som besvarade syftet och uppmärksamma vilka inklusion- och exklusionskriterier som författarna hade (Popenoe et al., 2021). Efter att författarna läst artiklarna i sin helhet fick färgkodades varje artikel för att enkelt se vilken artikel meningsbärande enheterna var ifrån. Därefter identifierades meningsbärande enheter i varje artikel, vilket utfördes av båda författarna enskilt. De meningsbärande enheter som svarade på syftet kopierades över till ett word-dokument. Efter detta påbörjades steg två vilket var bearbetning och kodning av de meningsbärande enheterna (Popenoe et al., 2021), vilket innebar att författarna läste de meningsbärande enheterna upprepade gånger var för sig, för att sedan diskutera förståelse och tolkning av de meningsbärande enheterna tillsammans. I steg tre identifierades mönster och kategorier skapades (Popenoe et al., 2021). Detta steg genomförde författarna tillsammans för

att kunna diskutera vad de meningsbärande enheterna handlade om, hitta mönster och skapa kategorier. Analysen resulterade i tre kategorier som redovisas under rubriken resultat. En viktig faktor vid dataanalysen var att författarna strävade efter att vara objektiva och åsidosatta sin förförståelse och inkludera sådant som möjligen avvek från övriga resultat.

## 6 Forskningsetiska överväganden

Forskarna försäkrade sig om att de valda artiklarna som inkluderats i litteraturöversikten hade etiska överväganden gjorts, inklusive deltagares informerade samtycke. Enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) ska artiklar i litteraturöversikten exkluderas om de inte uppger informerat samtycke från deltagarna eller etiska överväganden.

Etiska överväganden i litteraturöversikten utfördes genom att författarna var medvetna om sin egen förförståelse och att artiklarnas innehåll analyserades på ett så riktigt sätt som möjligt för att minimera risken för feltolkningar. Därav lästes artiklarna och de meningsenheterna identifierades av författarna var för sig, därefter diskuterades likheter och skillnader för att minska risken för feltolkningar. Översättningen från de inkluderande artiklarna mellan svenska och engelska har utförts med hjälp av Google translate och sedan översatt igen tillbaka till engelska för att undvika fel i översättningen eller språkliga missförstånd. Enligt Kjellström (2017) kan författarna i litteraturstudier bli begränsade av metodologiska och engelska kunskaper i förförståelsen och för att kunna göra en rättvis bedömning av artiklarna som ingår i litteraturstudien. Alla data som svarar på syftet har presenterats i litteraturöversiktens resultat och inget har undanhållits eller utelämnats. Författarna följde även god forskningssed genom att vara medvetna om att inte plagiera något material vilket Vetenskapsrådet (2017) beskriver att det är viktigt att inte föra oredlighet i vetenskaplig forskning vilket inkluderar att vara oaktsam.

## 7 Resultat

Litteratursökningen resulterade i 16 kvalitativa artiklar. Studierna i resultatet är genomförda i olika delar av världen. Analysen resulterade i tre teman: *Att vårda och livet som förändrades*, *Närståendes behov av stöd och information*, *Strategier för att hantera den nya livssituationen*.

### **Att vårda och livet som förändrades**

Allt eftersom familjemedlemmens hälsa försämrades gav närstående mer stöd (McLaughlin et al., 2011) och utförde andra uppgifter i hushållet än tidigare (McLaughlin et al., 2011; Ward-

Griffin et al., 2012). Att ge omvårdnad och handskas med praktiska momenten upplevdes lättare än att bearbeta sina emotionella och existentiella utmaningar (Janze & Henriksson, 2014). Vårdandet av sin familjemedlem beskrevs som ansträngande (Holm et al., 2015) och livssituationen kaotisk (Janze & Henriksson, 2014). Närstående fick bearbeta negativ information om familjemedlemmens tillstånd och symtombild vilket medförde oro och att alltid vara förberedd på att familjemedlemmens tillstånd förändrades (Holm et al., 2015; Rocio et al., 2017; Totman et al., 2015).

Att vårda sin familjemedlem i hemmet upplevdes som att vara ensam om ansvaret (Cowan, 2014; Epiphaniou et al., 2012; Fitzsimons et al., 2019; Jack et al. 2015; Kellehear et al., 2012; Paul & Fernandes, 2020; Totman et al., 2015; Wallerstedt et al., 2014). Att ta på sig ansvaret för vårdandet 24 timmar om dygnet var överväldigande, vilket innebar en fysisk börda och påverkade livskvaliteten negativt (Fitzsimons et al., 2019; Kellehear et al., 2012; Mason & Hodgkin, 2019; Penrod et al., 2012). Trots den svåra livssituationen kände närstående ingen ånger över att ha vårdat sin familjemedlem i hemmet (Fitzsimons et al., 2019), att kunna ge något tillbaka till sin familjemedlem och få möjlighet att umgås in i det sista gjorde att relation förändrades och blev djupare (Totman et al., 2015).

Det vardagliga livet och tiden som fanns kvar värderades högt (Janze & Henriksson, 2014). Närstående önskade att uppfylla familjemedlemmens önskan om att vårdas i hemmet (Mason & Hodgkin, 2019; Wallerstedt et al., 2014). Att vårda sin familjemedlem ansågs som en plikt (Mason & Hodgkin, 2019; McLaughlin et al., 2011) eller som en naturlig del av relationen (Mason & Hodgkin, 2019). Livet begränsades då närstående inte kunde lämna sin familjemedlem ensam i hemmet (Fitzsimons et al., 2019; Holm et al., 2015; McLaughlin et al., 2011; Totman et al., 2015; Ward-Griffin et al., 2012). Att vårda sin familjemedlem i hemmet innebar att balansera sina egna behov och prioritera familjemedlemmens behov före sina egna (Fitzsimons et al., 2019; Holm et al., 2015; Janze & Henriksson, 2014; Totman et al. 2015; Ward-Griffin et al., 2012). Familjemedlemmens behov prioriterades framför närståendes då närstående upplevde att deras egna behov kunde vänta (Ward-Griffin et al., 2012). Vårdandet prioriterades framför arbete och sociala aktiviteter (McLaughlin et al., 2011; Rocio et al., 2017; Ward-Griffin et al., 2012). Livet begränsades och styrdes av familjemedlemmens tillstånd (Fitzsimons et al., 2019). Att vara närvarande när tiden var begränsad och göra det bästa för sin familjemedlem var viktigt för närstående (Ward-Griffin et al., 2012). Svårigheter att planera framåt och att inte ha en öppen dialog om framtiden och

döden skapade oro hos närstående och familjemedlemmen vilket även medförde sämre symtomhantering. För närstående i dessa situationer var sista tiden i familjemedlemmens liv svårt att glömma och släppa taget om (Wallerstedt et al., 2014).

Ekonomi förändrades när en familjemedlem var i behov av palliativ vård i hemmet då närstående inte kunde arbeta som tidigare (Carrion & Nedjat-Haiem, 2013), och ökade kostnader för bland annat läkemedel och resor till specialister (Rocio et al., 2017). Oro för den ekonomiska situationen kunde påverka vården som gavs av närstående till sin familjemedlem (Carrion & Nedjat-Haiem, 2013).

### **Närståendes behov av stöd och information**

För att klara av den nya situationen var stöd från familj, vänner, vårdpersonal viktigt samt något som närstående var i behov av (Carrion & Nedjat-Haiem, 2013; Cowan, 2014; Epiphaniou et al., 2012; Holm et al., 2015; Kellehear et al., 2012; Mason & Hodgkin, 2019; Rocio, 2017; Totman et al., 2015). Att familj och vänner erbjöd hjälp eller frågade närstående om de ville följa med på någon aktivitet för att komma ifrån en stund (Ward-Griffin et al., 2012) eller genom att få hjälp att kunna fortsätta att arbeta upplevdes positivt (Carrion & Nedjat-Haiem, 2013; Ward-Griffin et al., 2012). Stöd från vårdpersonal kunde innebära mer information om familjemedlemmens tillstånd (Wallerstedt et al., 2014) och kunskap om omvårdnad, läkemedel och medicinskteknisk utrustning (Rocio et al., 2017). Goda förberedelser inför att vårda upplevdes underlätta situationen (Holm et al., 2015; Janze & Henriksson, 2014; Wallerstedt et al., 2014). Närstående hade behov av stöd från vårdpersonal för att inte uppleva känslan av ensamhet (Rocio et al., 2017). Stöd från vårdpersonal kunde innebära att närstående fick mer hjälp för att få en paus från vårdandet och i stället kunde få kvalitetstid med sin familjemedlem (Jack et al., 2015). Närstående önskade även att någon frågade hur de mätte. För närstående som inte tillfrågades om sitt mående ökade känslan av isolering (Ward-Griffin et al., 2012).

Brist på stöd och information kunde innebära stress, oro, rädsla, sorg och en känsla av ensamhet (Mason & Hodgkin, 2019; McLaughlin et al., 2011; Totman et al., 2015; Ward-Griffin et al., 2012). Framtiden upplevdes som smärtsam, vilket skapade oro och en känsla av sorg (Janze & Henriksson, 2014). Tydlig information om familjemedlemmens tillstånd och förväntat sjukdomsförlopp innebar en större förståelse och att bättre kunna förbereda sig inför framtiden (Wallerstedt et al., 2014). Otydlig information innebar svårigheter att planera

framåt och medförde att närstående hade svårt att bearbeta sina känslor (Fitzsimons et al., 2019; Holm et al., 2015; Janze & Henriksson, 2014). Om närstående tog hjälp av utomstående för att kunna lämna hemmet fick närstående dåligt samvete och skyndade sig hem igen (Jack et al., 2015; Ward-Griffin et al., 2012). Närstående kände känsla av ensamhet trots stöd från familj, vänner och vårdpersonal (Cowan, 2014; Paul & Fernandes, 2020; Penrod et al., 2012; Totman et al., 2015; Wallerstedt et al., 2014), och kände sig övergivna i en svår situation där de inte hade tillräcklig kunskap (Cowan, 2014; Jack et al., 2015; Totman et al., 2015; Wallerstedt et al., 2014).

### **Strategier för att hantera den nya livssituationen**

När en familjemedlem var i behov av palliativ hemsjukvård uppkom en helt ny situation för närstående. För att hantera utmaningar i den nya livssituationen fanns strategier som närstående använde sig av (Carrion & Nedjat-Haiem, 2013; Cowan, 2014; Epiphaniou et al., 2012; Holm et al., 2015; Jack et al., 2015; Janze & Henriksson, 2014; Kellehear et al., 2012; Mason & Hodgkin, 2019; McLaughlin et al., 2011; Penrod et al., 2012; Rocio et al., 2017; Totman et al., 2015; Wallerstedt et al., 2014; Ward-Griffin et al., 2012). Strategier som att leva i nuet och ta en dag i taget för att inte fokusera på den nya svåra livssituationen (Holm et al., 2015; Janze & Henriksson, 2014; Penrod et al., 2012). Andra strategier var att försöka upprätthålla en normal vardag med vardagliga aktiviteter, såsom att titta på TV, lösa korsord eller laga mat (Epiphaniou et al., 2012; Ward-Griffin et al., 2012). En annan strategi var genom sin tro och att känna att Gud hade en plan, vilket hjälpte närstående att anpassa sig till den nya situationen att en familjemedlem var i behov av palliativ vård i hemmet (Cowan, 2014; Holm et al., 2015).

Förberedelser och att ha en plan för framtiden hjälpte närstående att hantera familjemedlemmens nytillkomna symtom och förändrade hälsotillstånd (Holm et al., 2015; Janze & Henriksson, 2014; Penrod et al., 2012). En öppen dialog och att ha pratat med sin familjemedlem om framtiden och döden medförde ett lugn och en fin upplevelse av sista tiden tillsammans. Närstående undanhöll sina känslor för att inte belasta sin familjemedlem (Epiphaniou et al., 2012; Janze & Henriksson, 2014; Ward-Griffin et al., 2012), och fokuserade i stället på familjemedlemmens tillstånd och att finnas där (McLaughlin et al., 2011; Rocio et al., 2017; Totman et al., 2015; Ward-Griffin et al., 2012). Närstående åsidosatta sina egna känslor för att inte påverka familjemedlemmen (Ward-Griffin et al., 2012).

## 8 Diskussion

### Resultatdiskussion

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva närståendes erfarenheter när en familjemedlem är i behov av palliativ vård i hemmet. Resultatet resulterade i tre teman; *Att vårda och livet som förändrades*, *Närståendes behov av stöd och information*, *Strategier för att hantera den nya livssituationen*.

### Vårda och hur det påverkar livet

Närstående har en central roll i vårdandet för familjemedlemmen som är sjuk, vårdandet som närstående utför är komplext men har även positiva delar såsom tillfredsställelse och ömsesidighet. Vårdarbörda beskrivs som både objektiva och subjektiva bördor, objektiva bördor är praktiska saker såsom inköp, personlig hygien samt hushåll, medan subjektiva bördor är reaktioner när man vårdar en annan människa såsom depression, utbrändhet, sömnsvårigheter och stress (Carlsson & Wennman-Larsen, 2014). Detta kan ses i resultatet som framkom i litteraturöversikten om det tunga ansvaret över den sjuke familjemedlemmen och att vara ensam om det, och att sätta sina egna behov åt sidan för att alltid kunna vara tillgänglig för familjemedlemmen som är i behov av palliativ vård. En känsla av att vara övergiven med detta ansvar. Benkel et al. (2016) beskriver att livet förändras både för patient och närstående vid sjukdom och närstående får nya roller allt eftersom och det kan vara ett tungt och överväldigande ansvar. Vidare går detta att härleda till KASAM, att närstående har låg KASAM då närstående lägger för mycket energi på att vårda vilket kan leda till att deras egen meningsfullhet sjunker. Många närstående upplevde i litteraturöversikten att det var svårt att hantera sin egen vardag vilket innebar att även deras hanterbarhet sjönk och därmed sjunker två av tre delar av KASAM. För att kunna ha hög nivå av KASAM krävs höga delar på samtliga av de tre centrala delarna (Antonovsky, 1999). Vidare kan tänkas att närstående hamnar i en svår och ny situation där situationen tar slut vid att deras familjemedlem avlider och känslorna att förlora en kär familjemedlem måste kunna ges utrymme till i en naturlig process. En försämrad psykisk hälsa hos den närstående kanske är en naturlig del i sorgen. Som specialistsjuksköterska är det av yttersta vikt att förstå hur närstående hanterar sin situation och vad som är meningsfullt.

## Stöd

Hälso- och sjukvården har en viktig del i att informera om vilka stöd- och hjälpinsatser som närstående har att tillgå (Ringsberg, 2014). I resultatet framkom att när närstående fick information om familjemedlemmens tillstånd och förväntat sjukdomsförlopp fick närstående en bättre förståelse och var bättre förberedda. Detta kan härledas KASAM (Känsla av sammanhang) att den närstående får vara med och få information och känna sig delaktig i familjemedlemmens vård samt att göra situationen begriplig för närstående. Boucher et al. (2010) beskriver i sin studie att kontinuerlig information till närstående om den sjukes prognos, behandling och diagnos ger trygghet och förtroende. Vidare beskrivs i studien Boucher et al. (2010) att för närstående ska känna sig delaktiga i vården är det viktigt att vårdpersonalen visar empati och kan uttrycka sig både icke verbalt samt verbalt.

Vidare framkom att stöd från vårdpersonal var viktigt, att närstående fick mer information om den sjuke familjemedlemmens tillstånd, men även kunskap om läkemedel, medicinskteknisk utrustning och omvårdnad underlättade vårdsituationen. Detta styrks bland annat Becque et al. (2021) studie som visade att sjuksköterskans stöd till närstående till cancersjuka innehåller flera olika delar såsom praktisk utbildning, emotionellt stöd, organisera avlastningsvård samt identifiera närståendes behov. Vidare menar Becque et al (2021) att det finns svårigheter för sjuksköterskan att möta närståendes behov då det är en mängd olika faktorer som påverkar. Dock behöver stödet till närstående individanpassas då närstående behöver olika typer av stöd. Detta kan härledas till Cagle och Kovacs (2009) som beskriver att behovet av stöd till närstående kan skilja sig och att vårdpersonal måste vara uppmärksam på faktorer som möjliggör att kunna ta emot och förstå information som är given. Faktorer som kan hämma att ta emot information är utbildningsnivå, kulturella skillnader, kognitiv status, förväntningar och känslor.

## Strategier

Hur en individ klarar av utmaningar i livet är det stor betydelse hur hen utvecklar strategier. Om individen saknar erfarenhet för liknande situationer men upplever att den har kunskap för att behärska vad som händer minskar risken för stressen ska bli överväldigande. Att inneha strategier leder till upplevelse till kontroll och kunna få och söka hjälp (Wiklund Gustin, 2015). Resultatet visar att närstående använde sig av strategier för att hantera svårigheter i sin nya livssituation. Detta är i linje med tidigare forskning som visar att närstående som använder aktiva strategier har större sannolikhet att se hoppfullt på framtiden och har positiva



förväntningar (Greer et al., 2020). Användning av strategier är positivt för livskvalitet och minskar symtom på depression och ångest (Greer et al., 2020). I resultatet framkom att närstående använde sin tro och religion för att hantera den nya situationen som uppstod när en familjemedlem var i behov av palliativ hemsjukvård, situationen blev lättare att hantera när man hade en tro att ta stöd i. Detta styrks av Tineli Farinha et al. (2021), att använda sin tro är en strategi för att kunna hantera sin situation.

Närståendes försök att kunna hantera sin situation genom att tro på Gud kan relateras till KASAM:s tredje begrepp, meningsfullhet. Att närstående söker en högre mening för situationen de befinner sig i och försöker hitta en förklaring varför familjemedlemmen är sjuk för att känna en högre meningsfullhet och på så vis lättare kunna bemästra situationen.

Två av studierna inkluderade i litteraturöversikten har inte deltagare som var närstående till patienter med cancerdiagnos, dessa studier utgick från Parkinson sjukdom och hjärtsvikt, närstående till dessa patienter beskrivs vara i liknande situation som att ha en cancersjukdom i sent skede och hur närståendes upplevde och kunde då liknas till övriga artiklar. Dock var inte syftet med litteraturöversikten att beskriva upplevelser från närstående med en cancersjuk familjemedlem utan är i behov av palliativ hemsjukvård. Att vara i behov av palliativ hemsjukvård innebär att det finns flera olika sjukdomar mer än cancerdiagnoserna. Detta är något i Sverige av stor betydelse då det ska vara en jämlik palliativ vård i landet oavsett vilken diagnos den sjuke har och att behovet ska styra om palliativ hemsjukvård behövs eller inte. I vissa delar av landet är det trots allt inte jämlik palliativ vård och där får enbart med cancerdiagnoser palliativ hemsjukvård. Artiklarna i resultatet tar även upp både specialiserad hemsjukvård och mera allmän palliativ hemsjukvård, en artikel har i syfte att se hur närstående upplever att inte alls få stöd från hemsjukvård. Detta ser även olika ut i olika delar av världen.

## **Metoddiskussion**

En litteraturöversikt valdes med en induktiv ansats för att beskriva aktuell forskning. Den induktiva ansatsen innebär att forskarna arbetar i analysen av data förutsättnings- och teorilöst och är lämpligt där målet med forskningen är att dra slutsatser från upplevelser från informanterna (Polit & Beck, 2021). Om forskningen är alltför inaktuell kan överförbarheten mellan klinisk verksamhet och forskning försvåras, därav är ett tidsspann på max fem år

gamla artiklar att föredra (Forsberg & Wengström, 2016). Dock blev underlaget för litet när sökningarna i databaserna utfördes och därav ökades tidsspannet till max tio år gamla artiklar. Alla 16 artiklar i litteraturöversikten hittades genom databassökningar, flera av artiklarna uppkom i flera av databaserna och detta kan ses som en styrka att rätt sökord har använts. En annan del som kan anses som en styrka i litteraturöversikten är att samtliga studier har granskats av en etisk kommitté. Syftet för litteraturöversikten när databassökningarna utfördes handlade om närståendes copingstrategier därav är sökblocket som handlar om coping och psykologisk anpassning med i sökningarna. Underlaget till det syftet blev för litet och författarna ändrade till nuvarande syftet men valde att använda samma databassökningar då sökningarna resulterade i artiklar som motsvarade det nya syftet. Artiklarna som inkluderades i studien analyserades genom Popenoe et als (2021) metod i olika steg, att arbetet gjordes i olika steg underlättade och risken för fel minskades genom att följa de olika stegen vilket kan anses som en styrka i litteraturöversikten. Flera av artiklarna har blandade resultat både från hemsjukvård och hospice samt patient och närstående perspektiv. Det har krävt en noggrannhet vid analysen av artiklarna, vilket har utförts, genom att författarna har läst var för sig flera gånger först och därefter har diskussion skett vad som motsvarar syftet och vad som ska exkluderas. Resultat i artiklarna som beskrivits ur fel perspektiv, från patient eller hospice, har därmed exkluderats. Enligt Polit och Beck (2021) ska alla författare delta i granskningen av artiklar för att höja tillförlitligheten i resultatet. Artiklarna kommer från olika länder och kan vara en svårighet då hemsjukvård ser olika ut i världen, detta kan både vara en styrka eller svaghet. Ingen artikel exkluderades på grund av geografiska skäl och därav är artiklarna i resultatet spridda till olika delar av världen, särskilt en artikel är utförd i Indien vilket är ett stort land med stora utmaningar vad gäller vård och hälsa, denna har dock liknande resultat vid jämförelse med artiklar från Europa där det antas ha en mera liknande miljö vad gäller vård i Sverige. Författarna anser att det är en styrka i resultatet att närstående har liknande upplevelser trots mycket olika livsvillkor vad gäller var studien är gjord, artiklarna där minoriteter är presenterade hade även liknande resultatet samt andra diagnoser än obotlig cancer såsom hjärtsvikt och Parkinson och även deras resultat hade likheter med övriga artiklars resultat vilket är en styrka då det blir mera trovärdigt.

Analysen av resultatet gjordes genom en tematisk analys vilket var stundtals svårt, tidskrävande men så småningom framträdde olika mönster, samband och slutligen teman. Artiklarna var skrivna på engelska och för att minska feltolkningar av översättningar och vad essensen var i texten, lästes artiklarna var för sig och sedan jämförde författarna respektive

förståelse. För att få en korrekt översättning från engelska till svenska användes google translate och vissa fall även ett lexikon. Gemensamt diskuterades de meningsbärande enheterna både före och efter översättningen så inte innebörden i enheterna hade ändrats. Enligt Polit och Beck (2021) är förförståelse något som inte går helt att bortse ifrån men att kontinuerligt under arbetets gång reflektera över den är av betydelse. När förförståelsen medvetandegörs för att minimera påverkan på studiens resultat styrker detta tillförlitlighet.

## 9 Slutsats

Att ha en familjemedlem som är i behov av palliativ hemsjukvård är en situation som är krävande och för vissa helt ny. Vårdandet av sin familjemedlem upplevs ansträngande och närstående prioriterade vårdandet före andra aktiviteter. Närstående får nya uppgifter i hemmet allt eftersom den sjuke inte orkar längre, vilket skapar en stor belastning på närstående. Relationen till den sjuke förändras då närstående sätter familjemedlemmens behov före sina egna. I den nya livssituationen är närstående i behov av stöd. Stöd från familj, vänner och hemsjukvården är viktigt, men alla ber inte om hjälp trots att behovet finns. Stödet kan till exempel vara avlastning så att närstående får en paus. Närstående till familjemedlemmar med behov av palliativ hemsjukvård finner egna strategier att hantera situationen som uppkommer, som vårdpersonal är förståelsen för vad som är viktigt för individen angeläget. Om närstående får mer stöd och mår bättre minskar risken för stress och oro vilket leder till färre depressioner.

## 10 Kliniska implikationer

Många närstående verkar ha större behov av hjälp och stöd än vad de uttrycker. Om vården blir bättre på att identifiera vilka som är i behov av mer hjälp och stöd kan närstående må bättre, specialistsjuksköterskor i palliativ vård kan ge lämpligt stöd. Många närstående verkar inte kunna eller törs be om hjälp då de sliter natt och dag för att deras sjuke familjemedlem ska ha ett så bra liv som möjligt. För att förstå vilka behov närstående har är det viktigt att fråga dessa vilket kan exempelvis ske genom närståendeenkäter. Svaren i enkäterna kan sjuksköterskan användas som samtalsunderlag för att öppna upp för samtal med närstående om deras behov. Vidare kan ytterligare information till närstående från vården förbättra närståendes situation, om till exempel vanligt förekommande upplevelser av att vara närstående till en svårt sjuk familjemedlem, stödgrupper och formellt stöd som finns att tillgå. Ytterligare en klinisk implikation kan vara att få rutiner i organisationen, förankrade i

personalgruppen för att identifiera närståendes behov av stöd och vilka åtgärder som finns att tillgå.

## **11 Förslag till fortsatt forskning**

Resultatet i litteraturöversikten visar att det är viktigt med en bra relation till närstående vid palliativ hemsjukvård och att det behövs mer stödinsatser till dessa. Det ser säkerligen olika ut i olika delar av landet och i olika länder men det är viktigt att få en förståelse för närståendes situation. En fördjupad forskning i närståendes förändrade livssituationen och vilket formellt stöd som närstående erhåller från vården då en familjemedlem vårdas i hemmet kan vara av intresse för att utveckla stödinsatser ytterligare.

## 12 Referensförteckning

\* = Artiklar som ingår i litteraturstudiens resultat

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans Mysterium*. Stockholm: Natur & Kultur

Aoun, S., Breen, L., & Skett, K. (2016). Supporting palliative care clients who live alone: Nurses' perspectives on improving quality of care. *Collegian*, 23(1), 13-18. doi: 10.1016/j.colegn.2014.09.007

Becqué, Y. N., Rietjens, J. A. C., van der Heide, A., & Witkamp, E. (2021). How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1–9. Doi: 10.1186/s12904-021-00854-8

Benkel, I., Molander, U., & Wijk, H. (2016). *Palliativ vård: ur ett tvärprofessionellt perspektiv*. Stockholm: Liber.

Benner P. (2000). The roles of embodiment, emotion and lifeworld for rationality and agency in nursing practice. *Nursing Philosophy*, 1(1), 5–19.

Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2017). Varför ska familjen ses som en enhet? I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (red.). *Att möta familjer inom vård och omsorg* (ss. 25-32). Studentlitteratur.

Boucher, J., Bova, C., Kaufman, D A., Klar, R., Sullivan-Bolyai, S., Terrien, J & Theroux, R. (2010). Next-of-Kin's Perspectives of End-of-Life Care. *Journal of hospice and palliative nursing*, 12(1), 41-50.

Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton J., & Adams, J. (2015). Locating care at the end of life: burden, vulnerability, and the practical accomplishment of dying. *Sociology of Health and Illness*, 38, 479-492. Doi: 10.1111/1467-9566.12375

Cagle, J. G., & Kovacs, P. J. (2009). Education: a complex and empowering social work intervention at the end of life. *Health & Social Work*, 34, 17–27.

Caldwell, K., Henshaw, L., & Taylor, G. (2011). Developing a framework for critiquing health research: An early evaluation. *Nurse Education Today*, 31(8), 1-7. Doi: 10.1016/j.nedt.2010.11.025

Carlsson, C. & Wennman-Larsen, A. (2014). Ideellt engagemang och närståendes insatser. I A Ehrenberg & L. Wallin (Red.) *Omvårdnadens grunder : Ansvar och utveckling*. (ss. 198-223). Lund: Studentlitteratur

\*Carrion, I. V., & Nedjat-Haiem, F. R. (2013). Caregiving for older Latinos at end of life: perspectives from paid and family (unpaid) caregivers. *The American journal of hospice & palliative care*, 30(2), 183–191. Doi: 10.1177/1049909112448227

\*Cowan, M. M. (2014). The lived experiences of the Sikh population of south east England when caring for a dying relative at home. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(4), 179–186. Doi: 10.12968/ijpn.2014.20.4.179

Dose, A. M., Rhudy, L. M., Holland, D. E., & Olson, M. E. (2011). The Experience of Transition From Hospital to Home Hospice: Unexpected Disruption. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 13(6), 394–402. Doi: 10.1097/NJH.0b013e318227f8f2

Ekman, I. & Norberg, A. (2013). Personcentrerad vård - teori och tillämpning. I A-K. Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk & J. Öhlén (red.), *Omvårdnad på avancerad nivå – kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (ss. 28-61). Studentlitteratur.

Ent, M. R., & Gergis, M. A. (2020). The most common end-of-life reflections: A survey of hospice and palliative nurses. *Death Studies*, 44(4), 256–260. Doi: 10.1080/07481187.2018.1539053

\*Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., Rob, G., Beynon, T., Higginson, I., & Harding, R. (2012). Adjusting to the caregiving role: the importance of coping and support. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(11), 541–545. doi: 10.12968/ijpn.2012.18.11.541

\*Fitzsimons, D., Doherty, L. C., Murphy, M., Dixon, L., Donnelly, P., McDonald, K., & McIlfatrick, S. (2019). Inadequate communication exacerbates the support needs of current and bereaved caregivers in advanced heart failure and impedes shared decision-making. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 34(1), 11–19. Doi: 10.1097/JCN.0000000000000516

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & kultur.

Funk, L., & Stajduhar, K. (2013). Analysis and proposed model of family caregivers' relationships with home health providers and perceptions of the quality of formal services. *Journal of Applied Gerontology*, 32(2), 188–206. Doi: 10.1177/0733464811408699

Gerber, K., Hayes, B., & Bryant, C. (2019). 'It all depends!': A qualitative study of preferences for place of care and place of death in terminally ill patients and their familycaregivers. *Palliative Medicine*. 33(7), 802–811. Doi: 10.1177/0269216318800613

Greer, J. A., Applebaum, A. J., Jacobsen, J. C., Temel, J. S., & Jackson, V. A. (2020). Understanding and Addressing the Role of Coping in Palliative Care for Patients With Advanced Cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 38(9), 915–925. Doi: 10.1200/JCO.19.00013

\*Holm, M., Henriksson, A., Carlander, I., Wengström, Y., & Öhlen, J. (2015). Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process. *Palliative & Supportive Care*, 13(3), 767-775. doi: 10.1017/S1478951514000558

Ingebretsen, L. P., & Sagbakken, M. (2016). Hospice nurses' emotional challenges in their encounters with the dying. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 11, 31170. Doi: 10.3402/qhw.v11.31170

\*Jack, B. A., O'Brien, M. R., Scrutton, J., Baldry, C. R., & Groves, K. E. (2015). Supporting family carers providing end-of-life home care: A qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1–2), 131–140. Doi: 10.1111/jocn.12695

\*Janze, A., & Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(10), 494–501. Doi: 10.12968/ijpn.2014.20.10.494

Johansen, H., & Helgesen, A. K. (2021). Palliative care in the community – the role of the resource nurse, a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1–9. Doi: 10.1186/s12904-021-00860-w

\*Kellehear, A., Mindruta-Stratan, R., Pogonet, V., & Gorelco, V. (2012). Family care of the dying in the Republic of Moldova: a qualitative study. *Journal of palliative care*, 28(2), 69–74.

Kmetec, S., Štiglic, G., Lorber, M., Mikkonen, I., McCormack, B., Pajnikihar, M., & Fekonja, Z. (2020). Nurses' perceptions of early person-centred palliative care: a cross-sectional descriptive study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(1), 157–166. Doi: 10.1111/scs.12717

Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. B. Höglund Nielsen & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (ss. 219-234). Studentlitteratur

\*Mason, N., & Hodgkin, 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

\*McLaughlin, D., Hasson, F., Kernohan, W. G., Waldron, M., McLaughlin, M., Cochrane, B., & Chambers, H. (2011). Living and coping with Parkinson's disease: perceptions of informal carers. *Palliative medicine*, 25(2), 177–182. Doi: 10.1177/0269216310385604

Meeker, M. A. ( 1 ), Seo, J. Y. ( 1 ), & Waldrop, D. P. ( 2 ). (n.d.). Examining family meetings at end of life: The model of practice in a hospice inpatient unit. *Palliative and Supportive Care*, 13(5), 1283–1291. Doi: 10.1017/S1478951514001138



Nilsson, J., Holgersson, G., Ullenhag, G., Holmgren, M., Axelsson, B., Carlsson, T., Bergqvist, M., & Bergström, S. (2021). Socioeconomy as a prognostic factor for location of death in Swedish palliative cancer patients. *BMC Palliative Care*, *20*(1), 1–7. Doi: 10.1186/s12904-021-00736-z

\*Paul, A., & Fernandes, E. (2020). Experiences of caregivers in a home-based palliative care model – A qualitative study. *Indian Journal of Palliative Care*, *26*(3), 306–311. Doi: 10.4103/IJPC.IJPC\_154\_19

\*Penrod, J., Hupcey, J. E., Shipley, P. Z., Loeb, S. J., & Baney, B. (2012). A model of caregiving through the end of life: seeking normal. *Western journal of nursing research*, *34*(2), 174–193. Doi: 10.1177/0193945911400920

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2016/2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. (10th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2021). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. (11th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Popenoe, R., Langius-Eklöf, A., Stenwall, E., & Jervaeus, A. (2021). A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic Journal of Nursing Research*, *41*(4), 175–186. Doi: 10.1177/2057158521991949

Ringsberg, K-C. (2014). Livsstil och hälsa. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.). *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (ss. 387-416). Lund: Studentlitteratur.

\*Rocío, L., Rojas, E A., Gonzáled, M C., Carreño, S., Diana, C., & Gómez, O. (2017). Experiences of patient-family caregiver dyads in palliative care during hospital-to-home transition process. *International Journal of Palliative Nursing*, *23*(7), 332–339. Doi: 10.12968/ijpn.2017.23.7.332

Sagha Zadeh, R., Eshelman, P., Setla, J., & Sadatsafavi, H. (2018). Strategies to Improve Quality of Life at the End of Life: Interdisciplinary Team Perspectives. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35, 411-416. Doi: 10.1177/1049909117711997

Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2009). Coping strategies in the presence of one's own impending death from cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1), 13–22. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.01.013

Statistiska Centralbyrån. (2021). *Döda i Sverige*. Hämtad 10 november, 2021, från <https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/doda-i-sverige/>

Socialstyrelsen. (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård – Vägledning, rekommendationer och indikatorer – Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen.

Svenska palliativregistret. (2021). *Årsrapport för Svenska palliativregistret 2020*. <https://palliativregistret.se/media/ydvnookr/%C3%A5rsrapport-2020.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad. Kompetensbeskrivning avancerad nivå: Specialistsjuksköterska med inriktning palliativ vård*. <https://www.swenurse.se/download/18.2583e78a172e5093ed635b/1593001299928/kompetensbeskrivning-palliativ-v%C3%A5rd-2019.pdf>

Tineli Farinha, F., Bom, G. C., Ferreira Garcia Manso, M. M., Ribeiro Razera, A. P., da Silva Demoro Mondini, C. C., & dos Santos Trettene, A. (2021). Factors related to the use of religious coping by informal caregivers: an integrative review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74(3), 1–6. Doi: 10.1590/0034-7167-2020-1227

\*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

Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningsed*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

\*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 & supportive care*, 12(6), 425–437. Doi: 10.1017/S1478951513000333

\*Ward-Griffin, C., McWilliam, C. L., & Oudshoorn, A. (2012). Relational Experiences of Family Caregivers Providing Home-Based End-of-Life Care. *Journal of Family Nursing*, 18(4), 491–516. Doi: 10.1177/1074840712462134

Wiklund Gustin, L. (2015). *Psykologi för sjuksköterskor*. Lund: Studentlitteratur.  
World Health Organization. (2020). *Palliative Care*. Hämtad 16 november, 2021, från <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Öhlén, J., Ekman, I., Zingmark, K., Bolmsjö, I., & Benzein, E. (2014). Conceptual development of “at-homeness” despite illness and disease: A review. *International Journal of Qualitative Studies on Health And Well-Being*, 9(1), 23677. doi: 10.3402/qhw.v9.236777

## Bilaga 1

## Sökmatrix

Databas	Kombination av sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
PubMed. 211130	Family (MeSH) Caregivers (MeSH) Partner* (fri text) Spouce* (fri text) = Block 1		621282 träffar			
PubMed 211130	Palliative Care (MeSH) Hospice and Palliative Care Nursing (MeSH) Terminally Ill (MeSH) "End of life" (fri text) Palliative* (fri text) = Block 2		131794 träffar			
PubMed 211130	Home Health Care (MeSH) Home Nursing (MeSH) "Home Care" (fri text) "Home based" (fri text) = Block 3		74967 träffar			
PubMed 211130	Adaptation, psychological (MeSH) Coping (fri text) Adapt* (fri text) = Block 4		859514 träffar			
PubMed 211130	Block 1 AND Block 2 AND Block 3 AND Block 4	Peer Reviewed, Engelska, 2011-2021	104 träffar	66 st	18 st	8 st
Psycinfo 211202	Family (Thesaurus) (Explore) Caregivers (Thesaurus) Partner* (fri text) Spouce* (fri text) = Block 1		284621 träffar			
Psycinfo 211202	Palliative Care (Thesaurus) Terminally Ill patients (Thesaurus) "End of life" (fri text)		27766 träffar			

	Palliativ* (fri text) = Block 2					
Psycinfo 211202	Home Care (Thesaurus) "Home Health Care" (fri text) "Home based" (fri text) = Block 3		36929 träffar			
Psycinfo 211202	Emotional Adjustment Coping (fri text) Adapt* (fri text) = Block 4		335716 träffar			
Psycinfo 211202	Block 1 AND Block 2 AND Block 3 AND Block 4	Peer Reviewed, Engelska, 2011-2021	34 träffar	9 st	9 st	3 st varav 1 st dubblett
Cinahl 211205	Family (Explore) (Heading) Caregivers (Heading) Partner* (fri text) Spouse* (fri text) = Block 1		358371 träffar			
Cinahl 211205	Palliative Care (Heading) Terminally Ill (Explore) (Heading) "End of life" (fri text) Palliativ* (fri text) = Block 2		73434 träffar			
Cinahl 211205	Home Health Care (Explore) (Heading) Home Nursing (Heading) "Home Care" (fri text) "Home based" (fri text) = Block 3		68888 träffar			
Cinahl 211205	Adaptation, psychological (Explore) (Heading) Coping (Explore) (Heading) Coping (fri text) Adapt* (fri text) = Block 4		191255 träffar			
Cinahl 211205	Block 1 AND Block 2 AND Block 3 AND Block 4	Peer Reviewed, Engelska, 2011-2021	86 träffar	55 st	14 st	6 st

## Bilaga 2

## Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/Typ
<u>Carrion., &amp; Nedjat-Haiem</u>	”Caregiving for older Latinos at end of life: perspectives from paid and family (unpaid) caregivers”	2013. USA. The American journal of hospice & palliative care	Syftet var att undersöka var närstående ger vård och vilka utmaningar som finns när de vårdar en obotligt sjuk.	Semistrukturerade intervjuer. Urvalet gjordes genom att deltagarna skulle identifiera sig som latino och att de skulle vårda en dödligt sjuk familjemedlem. Den sjuke kunde vårdas i hemmet eller på hospice. Tematisk analys.	9 deltagare som hade en familjemedlem som vårdades i hemmet. Närstående var i ålder 20-75 år och var maka/make, mamma eller dotter. En var skild, en var singel och övriga var gifta.	Närståendes liv förändrades men de var villiga att fortsätta att vårda för att hjälpa sin sjuka familjemedlem som var i livets slutskede och stödjade dennes behov. Närstående gjorde det frivilligt men de förutsåg inte att de skulle känna sig ensamma och fick inget stöd själva från övriga familjen.	K I
<u>Cowan.</u>	“The lived experiences of the Sikh population of south east England when caring for a dying relative at home”	2014. Storbritannien. International journal of palliative nursing.	Syftet var att utforska och förstå erfarenheter från en etnisk minoritet i England när de vårdade en döende släkting hemma utan stöd från specialist palliativ vård.	Semistrukturerade intervjuer. Urvalet gjordes genom en lokal organisation tillfrågade personer som vårdade sin döende familjemedlem i hemmet, fyra svarade, snöbollsmetod användes efter detta och ytterligare två deltagare hittades. Olika diagnoser på den sjuke. Analysen gjordes genom tolkningsfenomenologi.	6 deltagare var mellan 31-70 år. Relation med familjemedlemmen som vårdades i hemmet var make, föräldrar, svärmor och mormor/farmor.	Närstående beskrev att beslutet att familjemedlemmen skulle vårdas i hemmet var självklar. Att vårda sin familjemedlem ansågs positivt och att vårda medförde en känsla av stolthet. Hjälpen från familjen och religiös tro gav närstående styrka. Den psykiska hälsan påverkades genom oro över ekonomin och att inte våga ta emot hjälp från vårdpersonal då det saknades förtroende över att de skulle kunna utföra vård i det egna hemmet.	K II

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

<u>Epiphaniou, Hamilton, Bridger, Robinson, Rob, Beynon, Higginson &amp; Harding</u>	“Adjusting to the caregiving role: the importance of coping and support”	2012, Storbritannien International journal of palliative nursing	Syftet var att identifiera befintliga hanterings- och stödmekanismer hos närstående till cancersjuka.	Semistrukturerade intervjuer. Urvalet gjordes genom att de närstående skulle ha vårdat en släkting eller vän i hemmet. Patienten skulle ha fått minst två veckor palliativ behandling. Tala engelska. Tematisk analys.	20 närstående till cancerpatienter som vårdades i hemmet. Närstående var mellan 25-79 år. Relationen var make/maka, son/dotter, vän eller förälder.	Närståendes befintliga copingstrategier var distraktion, mental stimulering, känslomässig frigörelse, att leta efter de positiva delarna i vården och frigöra sig själv från stressande tankar. Det var viktigt med stöd och förståelse från familj och vänner	K I
<u>Fitzsimons., Doherty., Murphy., Dixon., Donnelly., McDonald., &amp; McIlfatrick.</u>	“Inadequate communication exacerbates the support needs of current and bereaved caregivers in advanced heart failure and impedes shared decision-making”	2019. Storbritannien Journal of Cardiovascular nursing.	Syftet var att utforska erfarenheter av att ta hand om sin familjemedlem med avancerad hjärtsvikt i slutet av livet och eventuellt identifiera otillfredställda psykosociala behov.	Semistrukturerade intervjuer. Deltagarna skulle vara över 18 och vara närstående. Deltagarna rekryterades genom email och sociala medier via en volontärs organisation. Tematisk analys.	30 deltagare, 5 män och 15 kvinnor. Relationen var make/maka, son/dotter eller syster.	Närstående beskrev det som en fysisk och känslomässig berg och dalbana. Närstående upplevde dålig kommunikation med vårdpersonal vilket bidrog till att närstående levde i osäkerhet. Brist på stöd begränsade närstående genom att sätta patienten före sina egna behov.	K I

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

<u>Holm., Henriksson., Carlander., Wengström., &amp; Öhlen</u>	"Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: an ongoing process".	2015. Sverige. Palliative & Supportive care.	Syftet var att undersöka erfarenheten av att förbereda närstående för vård i hemmet i specialiserad palliativ hemsjukvård.	Intervjuer med öppna frågor. Inklusionskriterierna var att anhörigvårdaren skulle vara över 18 år och vårda en familjemedlem som var inskriven i specialiserad palliativ hemsjukvård, samt förstå det svenska språket. Analysen gjordes genom en konstant-jämförande teknik.	12 deltagare., 5 män och 7 kvinnor. Relationen var make/maka, exmake/maka, son/dotter eller syskon.	Närstående upplevde att förbereda sig för vård i hemmet var en pågående process. Förberedelse inför att ta på sig en vårdande roll för en familjemedlem innebar även att förbereda sig på familjemedlemmens död och sin kommande sorg. Varje gång patienten försämrades innebar ett steg närmare.	K I
<u>Jack., O'Brien., Scrutton., Baldry., &amp; Groves.</u>	"Supporting family carers providing end-of-life home care: A qualitative study on the impact of a hospice at home service".	2015. Storbritannien. Journal of clinical nursing.	Syftet var att utforska efterlevande närståendes uppfattningar och erfarenheter av palliativ hemsjukvård.	Semistrukturerade intervjuer. Deltagarna skulle vara över 18 år och ha haft huvudansvar över vårdandet och tagit emot hemsjukvård. Tematisk analys.	20 deltagare i åldrar 20-89 år. Relationen var make/maka, dotter, svärdotter eller mamma.	Närstående beskrev att stöd från utbildad personal i det palliativa hemsjukvårdsteamet var viktigt. De upplevde att stödet från utbildad personal hjälpte dem att få en paus från vården och då kunna lita på att familjemedlemmen var i goda händer.	K I

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



<u>Janze &amp; Henriksson</u>	“Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences”	2014. Sverige. International journal of palliative nursing.	Syftet med studien var att utforska närståendes erfarenheter från partners berättelse om att förbereda sig på vård.	Intervjuer med öppna och specifika frågor. Urvalet bestod att fråga närstående i ett specialiserat hemsjukvårdsteam till patienter som vårdades hemma men ej i den sena palliativa fasen. Patienterna hade olika cancerdiagnoser, fyra stycken hade cellgiftsbehandling och två var utan behandling. 80 tillfrågades och 6 valde att delta. Innehållsanalys.	6 deltagare i åldrar mellan 40-83 år. Deltagarna var partner till familjemedlemmen som vårdades i hemmet.	Närstående beskrev att förberedelserna innebar att hantera förändringarna i livet. Vilket innebar att leva i ovisshet och att övergå till nya roller. Medvetenheten om sin partners döende och död var alltid närvarande vilket påverkade hela upplevelsen. Närstående försökte fokusera på nuet men samtidigt förbereda sig på framtiden. Förberedelser inför framtiden var en känslomässig utmaning.	K I
<u>Kellehear, Mindruta-Stratan., Pogonet &amp; Gorelco</u>	“Family care of the dying in the Republic of Moldova: a qualitative study”.	2012. Moldavien. Journal of palliative care.	Syftet var beskriva medicinska och sociala erfarenheter från döende patienter samt beskriva erfarenheter från närstående som vårdade sin döende familjemedlem.	Semistrukturerade intervjuer som genomfördes efter dödsfallet, 91 % av dödsfallen var i hemmet. Deltagarna valdes ut jämnt i hela landet genom sjukhusdatabas samt poliklinisk databas och som sedan tillfrågades. Tematisk analys.	102 deltagare i åldrar mellan 20-81 år. Deltagarna var dotter, maka, svärdotter, syster, mamma, son, make, pappa, granne eller vän till familjemedlemmen som vårdades i hemmet.	Närstående beskrev tiden som vårdare bland annat som emotionellt svårt, stressigt, svårt, ledsamt och ensamt. Närstående var i behov av mer stöd som psykosocialt stöd, finansiellt stöd, mer information och utbildning inom medicinsk-teknisk utrustning och praktisk assistans vid omvårdnad.	K II

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

<u>Mason., &amp; Hodgkin.</u>	"Preparedness for caregiving: A phenomenological study of the experiences of rural Australian family palliative carers".	2019. Australien. Health & social care in the community.	Syftet var att undersöka hur efterlevande närstående på landsbygden beskrev sin beredskap för vårdandet.	Semistrukturerade intervjuer. Deltagarna rekryterades frivilligt genom tidigare kontakt med en palliativ specialistenhet i Australien. Tolkande fenomenologisk analys.	10 deltagare i åldrar mellan 55-87 år. Samtliga deltagare var partner till familjemedlemmen som vårdades i hemmet.	Närstående beskrev upplevelsen som att gå in i det okända då de saknade brist på vårdkunskap, vilket bidrog till rädsla, utanförskap, känslomässig sorg och lidande. Närstående ville hedra familjemedlemmens önskemål kring att vårdas i hemmet, men upplevde oro för sin egen förmåga att utföra det fysiska och det känslomässiga arbetet.	K I
<u>McLaughlin., Hasson., Kernohan., Waldron., McLaughlin., Cochrane., &amp; Chambers.</u>	"Living and coping with Parkinson's disease: perceptions of informal carers".	2011. Irland. Palliative medicine.	Syftet var att undersöka vilka erfarenheter närstående har att vårda sin familjemedlem med Parkinsons sjukdom.	Semistrukturerade Intervjuer. Bekvämlighetsurval. Deltagarna skulle vara över 18 år och bor och vårda en familjemedlem i hemmet med Parkinsons sjukdom. Innehållsanalys.	26 deltagare, 17 kvinnor och 9 män. 21 st var över 55 år. Samtliga deltagare var partner till familjemedlemmen som vårdades i hemmet.	Närstående gav mer och mer hjälp allt eftersom patienten försämrades i sin sjukdom och tog över fler sysslor än tidigare. Närstående kunde inte lämna patienten ensam och upplevde att de inte fick paus från vårdandet, vilket innebar negativa konsekvenser för ekonomi då närstående inte kunde arbeta. Närstående saknades information från vårdpersonal.	K I

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

<u>Paul., &amp; Fernandes.</u>	“Experiences of caregivers in a home-based palliative care model – A qualitative study”.	2020. Indien. Indian journal of palliative care.	Syftet var att identifiera och förstå de utmaningar närstående står inför när de vårdar en terminalt sjuk person i en hembaserad palliativ vårdmiljö och de mekanismer som underlättade deras hantering.	Fokusgruppdiskussion med 24 deltagare samt uppföljande djupintervju med fyra av dem. Deltagarna valdes ut genom att de tillfrågades genom att hade haft palliativ hemsjukvård i staden Mumbai. Var minst 18 år, gav sitt informerade samtycke och hade varit familjevårdare minst 7 dagar. Tematisk analys.	24 deltagare sammanlagt. Relation till familjemedlemmen: son, bror, svägerska/svåger, make, maka, dotter, kusin, brorson/systemson eller svärdotter.	Närstående önskade att de blivit introducerade till palliativ vård tidigare. Genom rådgivning kunna hantera känslor och få känslomässigt stöd upplevdes positivt. Sorgrådgivning var till stor hjälp. Närstående önskade mer information om vården och hur mindre procedurer som injektioner subkutant, såromläggning och att avlägsna urinpåse.	K II
<u>Penrod., Hupcey., Shipley., &amp; Baney.</u>	”A model of caregiving through the end of life: seeking normal”.	2012. USA. Western journal of nursing research	Syftet med studien var att förklara faserna och övergångarna hos närstående när de vårdar en familjemedlem i livets slut	Djupintervjuer med öppna frågor. Inklusionskriterierna var att närstående skulle vara över 18 år och vårda någon i hemmet som var inskriven i palliativ vård eller hospice. Analysen gjordes med en konstant jämförande teknik.	46 deltagare i åldrar mellan 36-84 år. 37 kvinnor och 9 män. Relation med familjemedlemmen som vårdades i hemmet var partner, dotter, brorsdotter/systerdotter eller syster.	Närstående beskrev att trots den tuffa livssituationen försökte närstående att upprätthålla vardagen. När beskedet om att familjemedlemmens tillstånd inte är botbart förändras livet och familjemedlemmens vårdbehov ökade vilket innebar att närstående upplevde att vara i tjänst dygnet runt. Närstående beskrev en ensamhet i vården av sin familjemedlem.	K I

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

<u>Rocio, Rojas, Gonzalez, Carreño, Diana &amp; Gómez.</u>	“Experiences of patient-family caregiver dyads in palliative care during hospital-to-home transition process”.	2017. Colombia. International journal of palliative nursing.	Syftet var att beskriva upplevelsen hur tvåsamheten mellan patient och närstående blir påverkade under övergången från att vårdas på sjukhus till det egna hemmet.	Djupintervjuer. Urvalet gjordes genom att deltagarna skulle vara dem som ansvarade för merparten av vården hemma för den sjuke, ha en nära relation till den sjuke och ska bo i samma hem. Den sjuke ska vara intagen på en palliativ avdelning på ett institut och planeras att kunna gå hem samt vara över 18 år. Analysen gjordes med en fenomenologisk utgångspunkt.	12 närstående deltog. 10 kvinnor och 2 män i åldrar mellan 18-74.	Närstående beskrev den minskade tiden på arbetet och att familjemedlemmens vård tog mer och mer tid. Svårigheterna i att hantera familjemedlemmens nytillkomna symtom och närstående fick lära sig nya uppgifter för att kunna tillgodose familjemedlemmens behov. Närstående är i behov av emotionellt stöd kontinuerligt. Att ha tillgång till ett palliativt vårdteam var viktigt för att kunna få svar på sina frågor.	
<u>Totman., Pistrang., Smith., Hennessey., &amp; Martin.</u>	”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.	2015. Storbritannien. Palliative medicine.	Syftet var att undersöka de känslomässiga utmaningar närstående står inför och deras erfarenheter av vårdpersonal ur ett existentiellt perspektiv.	Semistrukturerade intervjuer. Deltagarna skulle vara minst 21 år och vårdat sin familjemedlem med cancer och fått palliativ hemsjukvård, kunna flytande engelska. Tematisk analys.	15 deltagare. 11 kvinnor och 4 män. Deltagarna var i åldrarna 27-66 år. Relationen till familjemedlemmen som vårdades i hemmet var mamma, farbror/morbror, faster/moster, partner, bror, make, maka, syster eller svärfar.	Närståendes erfarenheter att vara vårdare var mycket varierande samt behovet av stöd från hemsjukvården såg olika ut för olika närstående. Närstående hittade egna strategier såsom att inte tänka på sina egna behov utan den sjukes behov. Behov av stöd var stort från familjen och hemsjukvården. Om närstående inte fick tillräckligt med stöd uppkom känslor såsom ensamhet i den svåra uppkomna situationen.	K II

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

<u>Wallerstedt., Andershed., &amp; Benzein</u>	“Family members’ caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities”	2014. Sverige. Palliative & supportive care.	Syftet var att få en djupare förståelse för variationen av komplexiteten i familjemedlemmars vårdsituation, när det egna hemmet är platsen för vård, döendet och har avlastning.	Intervjuer. Inklusionskriterierna var närstående som vårdat en döende familjemedlem och har tagit emot avlastning från kommunen i det egna hemmet. Analysen utfördes genom en direkt tolkning och kategorisering. Manifest analys.	7 närstående deltog från 4 familjer. Familj 1: 2 döttrar och en svärson. Familj 2: son och svärdotter. Familj 3: brorson/systerson. Familj 4: kusin.	Närstående beskrev att de ville vårda sin döende döende familjemedlem och önskade tillgodose familjemedlemmens önskan att vara hemma. Faktorer som närstående upplevde var viktiga för att klara av vårdsituationen var att ta få stöd och möjlighet att förbereda sig för dödsfallet. Att få möjlighet till avlastning ansågs positivt att kunna lämna över ansvaret en stund men även en oro om förväntad hjälp inte erhöles.	K I
<u>Ward-Griffin., McWilliam., &amp; Oudshoorn</u>	“Relation experiences of family caregivers providing home-based end-of-life care”	2012. Canada. Journal of family nursing	Syftet med studien var att undersöka relationsmässiga erfarenheter av att ha hembaserad vård i livets slutskede till äldre vuxna med avancerad cancer ur närståendes perspektiv.	Semistrukturerade intervjuer. Urvalet gjordes genom att familjerna tillfrågades av en som arbetade i palliativt vårdteam. Den som var sjuk skulle vara över 60 år med avancerad cancer och vårdas regelbundet hemma av en familjemedlem. Tematisk analys.	4 deltagare. 3 var partners och 1 dotter i åldrar mellan 50-65 år.	Närstående beskrev att de satte den sjukens känslomässiga, fysiska och sociala behov framför sina egna. Relationen till familjemedlemmen var högt prioriterad då tiden var begränsad. Närstående fick nya sysslor i hemmet och livet förändrades genom att de var tvungna att ta över även den sjukens sysslor när denne inte orkade längre.	K I

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