



**SAHLGRENKA AKADEMIN**  
**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA**

# **NÄR DEN MAN ÄLSKAR VILL DÖ HEMMA**

Anhörigas emotionella upplevelser av vård i hemmet vid livets slutskede

**Josefine Eriksson & Sanna Lindfors**

---

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och kurs:	Sjuksköterskeprogrammet OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2019
Handledare:	Patricia Olaya-Contreras
Examinator:	Ann-Caroline Johansson Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

# Förord

Till min vän Emma.

Vi vill tillägna detta arbete till alla anhöriga som har vårdat eller vårdar en familjemedlem i hemmet under livets slutskede. Tack till vår handledare Patricia Olaya Contreras för god handledning och stöd under arbetet.

Titel (svensk)	<i>När den man älskar vill dö hemma.</i> Anhörigas emotionella upplevelser av vård i hemmet vid livets slutskede.
Titel (engelsk)	<i>When your loved one wish to die at home.</i> Families emotional experiences of end of life care at home.
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2019
Författare	Josefine Eriksson & Sanna Lindfors
Handledare:	Patricia Olaya-Contreras
Examinator:	Ann-Caroline Johansson

---

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Majoriteten av människor önskar att få dö i sitt eget hem omgiven av sin familj. När en person önskar att dö i hemmet finns hemsjukvård som är specialiserad på vård i livets slutskede. Hemsjukvård medför att anhöriga hamnar i en situation där vården inte alltid finns på plats samtidigt som de genomgår en emotionell kris av att ha en döende familjemedlem. Sjukvårdens uppdrag är att stödja både patienten och de anhöriga under denna utmanande tid. Sjuksköterskor har en central roll i den avancerade hemsjukvården eftersom de arbetar närmast patienten och de anhöriga. Anhörigas emotionella upplevelse av denna situation ligger till grund för vidare utveckling av den palliativa hemsjukvården. **Syfte:** Syftet är att studera anhörigas emotionella upplevelser av att vårda en familjemedlem i hemmet med stöd av hemsjukvård i livets slutskede. **Metod:** Litteraturoversikt med 12 vetenskapliga artiklar till grund för resultatet som söktes fram i relevanta databaser. **Resultat:** Att vara anhörig och vårda en familjemedlem i hemmet med stöd av hemsjukvård i livets slutskede är en påfrestande situation med mycket känslor. Tre huvudteman identifierades, första temat "Den nya rollen" beskrivs i tre subteman: "Att ta sig an rollen", "För att leva upp till förväntningarna - från vården och patienten" och "Att bli sedd och bekräftad i rollen". Andra temat "Känslan av ansvar" beskrivs i tre subteman: "Gentemot den man älskar", "För att allt ska blir rätt" och "För att skydda". Sista temat "Hemsjukvårdens påverkande faktorer" beskrivs i två subteman: "Hemsjukvårdens förutsättningar för avlastning" och "Byggandet av en relation". **Slutsatser:** Anhöriga upplever förväntningar att ta ansvar när en familjemedlem önskar att dö hemmet och kliva in i en vårdande roll. Sjukvården har ett ansvar att finnas där och stötta upp och avlasta anhöriga. Ett familjecentrerat förhållningssätt inom den palliativa hemsjukvården kan leda till att behov identifieras hos anhöriga som annars kan gå obemärkt förbi.

Nyckelord:	Vård i livets slutskede, Avancerad hemsjukvård, Familjecentrerad vård, Anhöriga
------------	---

Inledning	6
Bakgrund	6
Palliativ vård	6
Palliativ vård ur ett samhällsperspektiv	7
Hemsjukvård i livets slutskede	8
Sjuksköterskans roll vid livets slutskede	8
Att vara anhörig vid livets slutskede	9
Förlusten och sorgen	9
Problemformulering	10
Syfte	10
Metod	11
Studiedesign	11
Databaser och ämnesord	11
Datainsamling	11
Inklusion och exklusionskriterier	12
Urval	12
Kvalitetsgranskning	12
Dataanalys	13
Forskningsetik	13
Resultat	14
Den nya rollen	14
Att ta sig an rollen	14
För att leva upp till förväntningarna - från vården och från patienten	15
Att bli sedd och bekräftad i rollen	15
Känslan av ansvar	16
Gentemot den man älskar	16
För att allt ska bli rätt	16
För att skydda	16
Att dela ansvaret	17
Hemsjukvårdens påverkande faktorer	17
Hemsjukvårdens förutsättningar för avlastning	17
Byggandet av en relation	17
Diskussion	19
Metoddiskussion	19
Informationssökning	19

Datansamling och analysprocessen	20
Resultatdiskussion	21
Familjecentrerad vård som omvårdnadsteori	23
Kliniska implikationer	23
Slutsats	23
Referenslista	24
Bilagor	29

## Inledning

Författarna har mött anhöriga som vårdat en familjemedlem i hemmet under den sista tiden av livet och sett de starka känslor som väcks under och efter vårdtiden. Därför vill författarna uppmärksamma de anhörigas emotionella upplevelse av denna tid för att belysa den värdefulla roll de spelar och vilka utmaningar de ställs inför. När hemsjukvården vårdar en patient under livets slutskede finns det vanligtvis anhöriga närvarande i hemmet. De anhöriga försätts i en roll som vårdare när sjukvården inte alltid är på plats och syftet med detta arbete är att utforska de anhörigas emotionella upplevelse av denna situation. Forskning visar att majoriteten av befolkningen önskar att få dö i sitt eget hem när den tiden kommer, därmed sätts högre krav på en väl fungerande hemsjukvård i livets slutskede. Varje år i Sverige bedöms ~72000 personer vara i behov av palliativ vård (Socialstyrelsen, 2018), vilket ger en antydning av att gruppen anhöriga till dessa personer är ännu större. Att sträva efter en familjecentrerad vård har därför en central roll i utvecklingen av den palliativa vården och går i enlighet med det palliativa synsättet, där anhörigas behov ska beaktas i samma grad som den sjukes. Stöd till anhöriga är en av de fyra hörnstenarna som utgör den palliativa vården enligt Socialstyrelsen (2013). Anhörigas emotionella upplevelse av vården i livets slutskede kan påverka deras framtida hälsa och möjlighet till sorgbearbetning, vilket gör ämnet intressant ur ett folkhälsoperspektiv. Genom att studera upplevelsen av hemsjukvård i livets slutskede utifrån ett anhörigperspektiv kan förbättringsområden identifieras. Dessa fynd kan leda till ett utvecklat omhändertagande av anhöriga inom den palliativa omvårdnaden, som strävar efter att skapa de bästa förutsättningarna för anhöriga att hantera denna utmanande situation och bibehålla en god hälsa.

## Bakgrund

### Palliativ vård

Palliativ vård används i hela världen inom hälso- och sjukvården, det innebär en form av vård som utförs av vårdpersonal under den sista tiden i en människas liv. Palliativ vård är ett tillvägagångssätt som avser att förbättra livskvaliteten hos patienter samt deras närstående. Arbetet består av att hantera de problem som är associerade med dödlig sjukdom vilket uppnås via preventionsarbete, lindring av lidande och tidig identifiering, bedömning samt behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem. Palliativ vård innefattar att; ge smärtlindring och symtomlindring, bejaka livet och en se döden som en normal del av livscykeln, att varken förlänga eller förkorta dödsprocessen, att beakta de psykologiska och spirituella aspekterna under omvårdnaden, att erbjuda stöd för att främja aktivitet så långt det är möjligt, att erbjuda stöd åt närstående i syfte att kunna hantera sorg och förlust och att verka för en god livskvalitet genom hela sjukdomen (World health organisation [WHO], 2002).

Nationellt definierar Socialstyrelsen (2018) palliativ vård som "hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående"(s.12). Den palliativa vården har traditionellt utgått ifrån cancervård men utvecklats till att inkludera många olika diagnoser. Palliativ vård utgår från fyra hörnstenar som tillsammans främjar den goda döden. Hörnstenarna omfattar symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation samt relation och stöd till

närstående (Socialstyrelsen, 2013). Vård i livets slutskede delas vanligtvis in i två faser, en tidig fas och en sen fas. Den tidiga fasen kan fortskrida över en lång period, den sena fasen är i regel kortare och det är framförallt den som kräver flest insatser från sjukvården (Socialstyrelsen, 2006).

Den palliativa vården är under ständig utveckling och antalet studier inom området har ökat under senare år (Henoch et al. 2016). Henoch med kollegor (2016) lyfter fram att svaren inom palliativ vård inte bara kan erhållas genom forskning som riktas mot att hitta orsakssamband. Forskningen behöver vara kombinerad av aktuell fakta och den subjektiva informationen som kan erhållas från sjukvårdspersonal samt patientens och familjens perspektiv.

## Palliativ vård ur ett samhällsperspektiv

Socialstyrelsen (2018) rapporterar att 90 000 personer avlider årligen i Sverige. Av dessa personer bedöms ca 80% ha varit i behov av palliativ vård. Den palliativa vården är till för alla individer i samhället och är därför en viktig del av folkhälsoarbetet. Alla människor ska dö och alla människor förtjänar en värdig och god död (Socialstyrelsen, 2018). Staten verkar för en förbättrad palliativ vård genom uppdrag till Socialstyrelsen. Socialstyrelsen ser över förbättringsarbetet och sammanställer aktuell forskning samt ger riktlinjer till hälso-och sjukvården, de samarbetar även med palliativa föreningar och organisationer.

I Sverige har vi nationella rådet för palliativ vård, en idéel förening som verkar för att förbättra den palliativa vården i Sverige. De samarbetar med mindre organisationer nationellt och större organisationer internationellt. Deras engagemang driver samhällsdebatten framåt och tar upp frågan om palliativ vård inför riksdag och regering samt i kommuner och landsting. Nationella rådet för palliativ vård ansvarar även för ett register över alla palliativa verksamheter i Sverige på uppdrag av Socialstyrelsen (Nationella rådet för palliativ vård [NRPV], 2019). I Västra Götalandsregionen finns flera specialiserade palliativa verksamheter både basal och specialiserad hemsjukvård, slutenvård och konsultteam (NRPV, 2019). De riktlinjer och kunskapsstöd som finns tillhanda är Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede från 2013, svenskt palliativregister och Nationellt vårdprogram för palliativ vård från regionalt cancercentrum som arbetar på uppdrag av Sveriges landsting och regioner. Hösten 2015 startades en utbildande satsning där alla medarbetare i kommunal och regional hälso-och sjukvård ska genomgå en webbutbildning i palliativ vård (Västra Götalandsregionen, 2019).

Valet av plats för livets slut ska i möjlig mån väljas av den sjuke. Majoriteten av befolkningen vill dö i sitt hem, det visar både internationella och nationella studier (Gomes, Calanzani, Gysels, Hall, Higginson, 2013; Socialstyrelsen, 2006). För att vårdas i hemmet krävs förutsättningar för det. Resurser som att kommunen eller landstinget kan erbjuda palliativ hemsjukvård och att det finns anhöriga med i bilden som är villiga och har möjlighet att ställa upp (Socialstyrelsen, 2006).

## Hemsjukvård i livets slutskede

Den palliativa vården som bedrivs i Sverige består till största del av hemsjukvård sammanställt i en studie av (Henocho et. al, 2016). I dagens Sverige finns 150 verksamheter som bedriver specialiserad palliativ vård enligt NRPV (2019). Verksamheterna består av palliativa konsultteam/rådgivningsteam, specialiserad palliativ slutenvård och specialiserad palliativ hemsjukvård. Den avancerade hemsjukvården benämns på olika sätt; Avancerad sjukvård i hemmet (ASIH), kvalificerad vård i hemmet (KVH), eller medicinskt omfattande vård i hemmet, (MOH) (Beck-Friis, 2012). Avancerad hemsjukvård har vanligtvis sin bas, till skillnad från basal hemsjukvård, på landets sjukhus men kan som den basala hemsjukvården vara kopplad till primärvården (Socialstyrelsen, 2006). Socialstyrelsen belyser det utmärkande för den avancerade hemsjukvården som är läkarledd med ett tvärprofessionellt team med tillgänglighet dygnet runt. Med palliativ hemsjukvård kommer också kriterier som innefattar att anhöriga, om de finns, också har en önskan om att patienten ska vårdas i hemmet och är villiga att ställa upp i vårdande (Beck-Friis, Jakobsson, 2012).

Wennman-Carlsen och Tishelmann (2002) beskriver att anhöriga inte alltid är medvetna om möjligheten att vårdas i hemmet med stöd av sjukvården. Vid hemsjukvård bär sjukvården ansvaret för patienten, men anhöriga kan sakna information och därmed vårda patienten i hemmet med uppfattningen om att de bär det fulla ansvaret. Forskarna belyser att information om vad hemsjukvård i livets slutskede innebär är en viktig faktor som skapar en känsla av lättnad hos anhöriga. Wennman-Carlsen och Tishelmann (2002) beskriver vidare hur den palliativa hemsjukvården finns där för att bidra med en känsla av att patienten och familjen inte ska känna sig ensamma i den svåra processen som vård i livets slutskede innebär.

Den palliativa hemsjukvården behöver vara välfungerande eftersom situationen med en döende familjemedlem i hemmet är en svår och krävande situation (Beck-Friis, 2012). Tillgängligheten lyfts fram av Saramento, Gysels, Higginson och Gomes (2017) som en nyckelkomponent för en fungerande hemsjukvård. Tillgängligheten skapar förutsättningar för familjen att få professionell hjälp när det behövs och skapar en trygghet. Andra nyckelkomponenter enligt Saramento et. al (2017) som utmärker en välfungerande hemsjukvård i livets slutskede är hembesök, effektiv symtomkontroll och kommunikation från vårdpersonalen.

## Sjuksköterskans roll vid livets slutskede

Sjuksköterskans specifika kompetens är omvårdnad (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2017). SSF (2017) beskriver vidare att "Den legitimerade sjuksköterskan ansvarar självständigt för kliniska beslut som erbjuder människor ökade möjligheter att förbättra, bibehålla eller återfå sin hälsa, hantera hälsoproblem, sjukdom eller funktionsnedsättning och uppnå bästa möjliga välbefinnande och livskvalitet fram till döden" (s.4). SSF (2016) beskriver även att det ingår i sjuksköterskans profession att lindra lidande hos patienter, vilket är ett av huvudfokuserna inom vård vid livets slutskede (Socialstyrelsen, 2018). Sjuksköterskan ska ha respekt för patientens självbestämmande/autonomi enligt SSF (2016). För den människa som önskar dö i sitt eget hem ska sjuksköterskan verka för bästa möjliga omvårdnad i hemmet under livets slutskede, det inkluderar att ta hand om och på bästa sätt stödja anhöriga som finns i hemmet (Socialstyrelsen, 2018). Sjuksköterskan arbetar nära patienten och har till uppdrag att identifiera symtom och tecken (SSF, 2017). Smärta är ett av de vanligaste symtomen och orsak till mycket lidande hos patienter i livets slutskede. Smärtan har flera dimensioner för sjuksköterskan att arbeta med inom den palliativa vården. Hospicerörelsens grundare Sjuksköterskan Dame Cicely Saunders



utvecklade "total pain"- konceptet eller total smärta-konceptet då smärtan betraktas med en helhetssyn där både fysisk, psykisk, social och existentiell/andlig smärta måste tas i beaktning för att lindra lidandet. Den sociala smärtan kan grunda sig i ensamhet, dåliga relationer med närstående och/eller om de anhöriga inte mår bra. Vilket gör de nära relationerna viktiga för den palliativa patientens hälsa och livskvalité utifrån sjuksköterskans perspektiv (Clark, 1999; Strang, 2012).

## Att vara anhörig vid livets slutskede

Anhöriga utgör en viktig del inom den palliativa vården eftersom sjukdom drabbar hela familjen (Milberg, 2012). Enligt Eun et al. (2017) har de anhöriga en stark önskan om att deras familjemedlem som vårdas palliativt ska få en fridfull död utan lidande. Att vara anhörig skapar mycket tankar och funderingar kring varför familjemedlemmen blivit sjuk och i dessa situationer har sjukvården en betydande roll för att avlasta anhöriga (Milberg, 2012). I det palliativa förhållningssättet ingår det att beakta de anhöriga och stödja dem i att hantera situationen (Socialstyrelsen, 2018). Enligt 5 kap 10 § i socialtjänstlagen skall socialnämnden erbjuda stöd åt anhöriga som vårdar sin närstående med långvarig sjukdom, denna lag infördes år 2009. Stöd är en bred term som innefattar många faktorer. Stöd som en anhörig behöver är individuellt och kan bestå av både emotionellt stöd i form av samtal och praktiskt stöd som avlastar. En anhörig kan ha behov av stöd även efter dödsfallet och därmed kan den palliativa vården fortsätta efter att patienten avlidit (Socialstyrelsen, 2013). För att ha möjligheten att vårdas hemma i livets slutskede är patienten beroende av närstående som oftast inte har någon, eller mycket lite, erfarenhet av att ta hand om någon i livets slutskede (Hughes, Noyes, Eckley & Pritchard, 2019). Det kräver även att landsting eller kommun kan erbjuda tillgång till palliativ hemsjukvård (Socialstyrelsen, 2013).

## Förlusten och sorgen

Anknytningsteorin är en grund i den sorgprocess som sker efter dödsfall och ger en vidare förståelse i vad förlust innebär. Buckley (2008) lyfter fram en nyckelperson till utvecklingen av anknytningsteorin, John Bowlby. Buckley (2008) beskriver vidare att Bowlbys tes handlar om att människors emotionella anknytning grundar sig i ett behov av trygghet. Att förlora någon som man har stark anknytning till ger upphov till många känslor. Cullberg (2006) beskriver den traumatiska krisen som uppstår när någon man håller kär dör. Krisens förlopp beskrivs av Cullberg (2006) i fyra olika faser. Den första fasen, chockfasen, är en kortvarig fas med ett inre känslol kaos och att inte vilja förstå verkligheten. Chockfasen övergår till reaktionsfasen där verkligheten kommer ikapp och präglas av att förstå varför verklighetens ser ut som den gör. Cullberg (2006) beskriver hur de två första faserna utgör den akuta krisen i förloppet som innebär många känslor och att ta till olika försvarsmekanismer för att skydda jaget från den smärtsamma verkligheten är en del av processen. Den tredje fasen i krisprocessen är enligt Cullberg (2006) bearbetningsfasen där man kommit ur den akuta krisen och kan börja blicka framåt och därmed skapa förutsättningar för att ta sig till krisens sista fas, nyorienteringsfasen. I nyorienteringsfasen enligt Cullberg (2006) går livet vidare och man klarar av att leva med ären som uppstått av traumat att förlora någon som aldrig glöms bort.

## Familjecentrerad vård som teoretisk referensram

En familjs känsloliv påverkar välbefinnandet hos samtliga medlemmar. Familjecentrerad vård innebär att familjen ses som en enhet och att deras individuella hälsa påverkar de andra medlemmarnas hälsa. Sjuksköterskan bör således verka för en god hälsa i hela familjen som ger patienten de bästa förutsättningarna för en god livskvalitet (Wright & Leahey, 2013). Familjen har genom historien varit en del av sjuksköterskans arbete och i synnerhet under livets början och slut. Sjuksköterskans arbete var ursprungligen centrerad runt hemmet där familjen var en naturlig del av omvårdnaden men övergick sedan till institutioner under den tidiga delen av 1900-talet (Wright & Leahey, 2013). Under 2000-talet har palliativ vård i hemmet blivit allt vanligare igen och familjen har återigen fått en central roll i vårdandet, som utförs tillsammans med sjukvården (Socialstyrelsen, 2006). Att arbeta med familjecentrerad vård beskrivs av Kissane (2017) vara det mest utmanande för utvecklingen inom palliativ vård. Aktuell forskning belyser att mängden forskning inom området ökat vilket tyder på en större medvetenhet om vikten av att inte bara vårda patienten utan även involvera familjen inom palliativ vård (Oechsle, 2019).

## Problemformulering

Den palliativa vårdens syfte är att skapa livskvalité när behandling övergår till lindring och forskning visar att majoriteten av människor som befinner sig i ett palliativt skede önskar att dö i sitt eget hem. Detta möjliggörs med stöd av palliativ hemsjukvård som gör att den sjukes sista värdefulla tid tillsammans med familjen kan spenderas i tryggheten som ett hem innebär. Vård vid livets slutskede i hemmet ställer större krav på anhöriga som finns där dygnet runt och bedriver vård när hemsjukvården inte är närvarande. Att finnas där och göra allt för sin döende familjemedlem samtidigt som de brottas med tankar om att familjemedlemmen snart inte finns kvar är en påfrestande situation. När döden inträffar står anhöriga kvar med det känslomässiga trauma som en förlorad familjemedlem innebär. Kunskapen om anhörigas emotionella upplevelser vid vård i livets slutskede i hemmet lägger grunden för framtidens palliativa hemsjukvård.

## Syfte

Syftet är att studera anhörigas emotionella upplevelser av att vårda en familjemedlem i hemmet med stöd av hemsjukvård i livets slutskede.

# Metod

## Studiedesign

Området studeras med en litteraturöversikt enligt Friberg (2017) som innebär att studera redan befintlig kunskap inom området som skapar en tydlig översikt. Segesten (2017) beskriver innehållet i en litteraturöversikt som kan innehålla kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga artiklar inom omvårdnad. Examensarbetets syfte är inriktat mot subjektiva upplevelser och statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU (2017) lyfter fram att den kvalitativa forskningen skapar förståelse för personers upplevelser. Resultatet grundas således i kvalitativ forskning. Syfte formulerades med SPICE; Setting, population, intervention, comparison, evaluation (SBU, 2017). SBU (2017) beskriver SPICE som lämplig metod vid kvalitativ forskning. De olika delarna i SPICE identifierades och översattes till engelska för användning i olika databaser som följande: Setting - hemmet - home, Population - anhöriga - family, Intervention - hemsjukvård i livets slutskede - home care/specialized home care, Comparison - inte aktuellt, E - känslomässiga upplevelser och erfarenheter - experience.

## Databaser och ämnesord

Tre databaser valdes ut. Databaserna som väljs ut ska enligt Karlsson (2012) vara relevanta för området som ska studeras och anses vara lämpliga till arbetets syfte. Karlsson (2012) beskriver vidare hur de olika databaserna använder sig av olika ämnesord i egna system för att beskriva innehållet i sitt material. Att identifiera ämnesorden utifrån formulerat SPICE i de olika databaserna blev således nästa steg i processen. PubMed är en databas som innehåller tidskrifter med bred information som är riktad mot medicin, omvårdnad och tandvård (Karlsson 2012). Ämnesord identifierades med hjälp av Medical Subject Headings (MeSH) som är kopplad till PubMed (Karlsson, 2012). Författarna använde sig av den svenska versionen, Swedish MeSH. Ämnesord identifierades relaterat till formulerat SPICE; "Family", "Home care services", "Terminal care" och "Emotions". Cinahl är en databas med fokus på omvårdnadsvetenskap (Östlundh, 2017). Karlsson (2012) beskriver Cinahl headings som är databasens eget system för ämnesord som författarna använt. Utifrån SPICE identifierades följande ämnesord; "Family", "Home health care", "Palliative care", "Terminal care" och "Life experience". Tredje databasen som används är PsycINFO. Karlsson (2012) beskriver att databasen innehåller material som är riktad mot beteendevetenskap och psykologi. Databasens innehåll ses som relevant mot syftet där subjektiva upplevelser i form av emotioner är i fokus. Databasens eget system thesaurus användes och följande ämnesord för databasen identifierades: "Family", "Terminally ill patients", "Home care", "Life experience" och "Emotions".

## Datainsamling

För att genomföra datainsamlingen användes olika söktekniker som utgångspunkter. Olika söktekniker kombinerades vid sökningarna och beskrivs nedan. Östlundh (2017) beskriver grundläggande söktekniker som använts i datainsamlingen: Trunkering, Fältsökning, Sökhistorik och Boolesk söklogi.

Trunkering innebär att alla böjningsformer appliceras på ett sökord som gör att databasernas information blir bredare. Trunkering applicerades på sökorden "Family", "Emotion" och "Feelings", i sökningen innebar det att sökorden blev "Famil\*", "Emotion\*" och "Feeling\*". Blocksökningar utifrån delar i formulerat SPICE gjordes var för sig. Fältsökning användes som

innebär att applicera sökfält till de olika sökorden som genererar i högre kvalitet på sökningen. I databasen PubMed riktades ämnesorden mot fältet "MeshTerms" [MT] och synonymer mot fälten "Title/Abstract", [T/H]. Att rikta sökningarna mot titel och abstrakt resulterar i artiklar med sammanfattningar som innehåller aktuellt sökord och kan således vara aktuellt att granska. I databasen Cinahl riktades databasens ämnesord till "MH exact subject heading", [MH] och synonymerna riktades mot Abstrakt [Ab]. I databasen PsycINFO riktades ämnesorden mot "All subjects & indexing" [su] och synonymerna mot Abstrakt [Ab]. Vidare användes sökhistoriken för de olika blocken. De olika blocken söktes var för sig och lagrades i historiken som sedan användes tillsammans med boolesk söklogik. Användningen av boolesk söklogik innebär att olika operatörer används för att kombinera de olika sökorden. Operatörerna som användes vid sökningen av vetenskapliga artiklar var OR och AND. OR användes inom samma sökblock med olika synonymer och AND användes för att koppla ihop de olika sökblocken till en stor sökning (Östlundh, 2017). För detaljerad söktabell, se bilaga 1.

## Inklusion och exklusionskriterier

Forskningsmaterialet som ligger till grund för resultat uppfyller särskilda inklusionskriterier. Vården som bedrivs ska vara palliativ hemsjukvård och patienten ska vara äldre än 18 år och befinna sig i den sena palliativa fasen som beskrivs som livets slutskede. Artiklar som inkluderats består av originalartiklar som är peer reviewed och kommer från västvärlden. Samtliga artiklar har etiskt godkännande. Exklusionskriterier som användes var generell palliativ vård där patienten förväntas leva en längre tid, palliativ vård vid vårdinrättningar och palliativ vård av barn. Tidsavgränsning applicerades i samtliga databaser och resultatet är forskning från de senaste 10 åren. I databaserna Cinahl och PsycINFO avgränsades sökningen med "peer reviewed" som ger ett resultat utifrån vetenskapliga tidskrifter (Östlundh, 2017). I Cinahl användes även avgränsningen "research articles". Det stärker forskningens kvalitet och resultatet blir mer applicerbart på det svenska samhället.

## Urval

Första urvalet grundade sig på rubriker som enligt Östlundh (2017) ger en första uppfattning av om materialet kan vara av intresse att studera vidare. Rubriker som var av relevans sparades för senare granskning av artiklarnas abstrakt. Östlundh (2017) beskriver abstrakten som korta informativa sammanställningar av artikelns innehåll och kan således ge en tydlig bild om materialet ska granskas närmare. Totalt granskades 120 abstrakt i de olika databaserna. 30 artiklar granskades vidare och bortfallet var inte relevant mot syftet och uppfyllde inte inklusionskriterierna.

Nästa urval bestod av 30 artiklar som granskades i sin helhet. Tolv artiklar valdes ut som underlag till arbetets resultat. Bortfallet bestod av material som vid granskningen av abstrakt inte kunde exkluderas men vid närmare granskning uppfyllde studierna inte inklusionskriterierna. Artiklar föll även bort då materialet inte var tillgängliga att läsa utifrån bibliotekens prenumerationstjänster samt att språket var annat än engelska eller svenska.

## Kvalitetsgranskning

Granskning av artiklarnas kvalitet gjordes med utgångspunkt i en kvalitetgranskningsmall som framställts av Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU (2014). En artikel hade använt sig av en mixad metod men då resultatet anses vara av kvalitativ karaktär granskades även den med granskningsmallen från SBU (2014), se bilaga 2.

## Dataanalys

Dataanalys genomfördes i enlighet med Fribergs (2017) beskrivning av arbetsgången vid litteraturöversikter. I första fasen studerades materialet noggrant och de olika studierna huvudsakliga resultat sammanfattades. Examensarbetets syfte applicerades till materialet för att säkerställa materialets relevans. Vidare beskriver Friberg (2017) processens nästa steg där skillnader och likheter i studerat material togs fram, de emotionella upplevelser som var genomgående i artiklarna valdes ut som grund för resultatet. Materialet granskades på nytt för att säkerställa att ingen information av relevans skulle ha missats. Vid översikten av material gick analysprocessen i nästa steg som enligt Friberg (2017) handlar om sortering av materialet. Rubriker skapades där de olika artiklarnas resultat sammanställdes varpå följande tre teman identifierades: Den nya rollen, Känslan av ansvar och Hemsjukvårdens påverkande faktorer.

## Forskningsetik

Författarna beaktar forskningsetik genom att använda etiskt godkännande som inklusionskriterie. Det etiska godkännande stärker att forskningen utgått från etiska principer och studiernas utformning tar hänsyn till människans eget värde som anses vara viktigt för resultatet. Området studeras för att ge tydligare kunskap inom området och kan etiskt motiveras av att resultatet är av värde för individ, profession och samhälle (Kjellström, 2012). Samtliga artiklar som använts som underlag för resultat har etiskt godkännande vilket således garanterar att deltagarna i studierna har beaktats. Forskarna beskriver att deltagarna fått all information av relevans i de olika studierna och själva fattat beslut om deltagande.

## Resultat

Tre huvudteman identifierades vid bearbetning av materialet som beskriver anhörigas upplevelser av att vårda en familjemedlem i livets slutskede i hemmet; Den nya rollen, Känslan av ansvar och Hemsjukvårdens påverkande faktorer. Till varje tema kommer tillhörande subtema som beskrivs närmare i respektive tema.

### Den nya rollen

I detta huvudtema beskrivs anhörigas upplevelse att gå in i en ny roll när patientens vårdas i hemmet vid livets slutskede. Med rollen kommer mycket tankar och känslor som beskrivs i följande subteman: "Att ta sig an rollen", "För att leva upp till förväntningarna - från vården och från patienten" och "Att bli sedd och bekräftad i rollen".

### Att ta sig an rollen

Inom de sociala strukturerna i samhället finns enligt Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn (2012) en stark förväntan att anhöriga ska engagera sig fysiskt och emotionellt i vården vid livets slutskede. Anhöriga förväntas kliva in i en ny vårdande roll när patienten önskar att stanna hemma i livets slutskede, en roll som de ofta känner sig tvingade att ta utan att inneha verktygen för leva upp till dess förväntningar (Mohammed et al., 2018; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Robinson, Bottorff, McFee, Bissell & Fyles, 2017). Enligt Robinson et al. (2017) tar anhöriga på sig rollen med blandade känslor. De beskriver att vårdandet ses som en moralisk plikt av anhöriga att uppfylla patientens önskningar om att få dö i hemmet. För den anhöriga påverkas beslutet att vilja vårda av en blandning av tro, övertygelse, värderingar och relation till den döende (Soroka, Froggatt & Morris, 2018; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Att ta sig an rollen ger känslan av att ge något tillbaka till patienten som funnits där för dem tidigare i livet (Robinson et al. 2017; Soroka, Froggatt & Morris, 2017). En annan faktor som kan spela in beslutet är enligt Robinson et al. 2017 tidigare erfarenheter. Det kan handla om personliga erfarenheter av att ha varit i situationen med en döende familjemedlem i hemmet tidigare som således givit en större förståelse och förberedelse för vad de kan komma att ställas inför. Även negativa erfarenheter från olika vårdinrättningar kan enligt Robinson et al. (2017) påverka beslutet.

Enligt Pottle, Hiscock, Neal & Poolman (2017) upplevs rollen som givande samtidigt som den är utmanande. Att ta sig an rollen under denna tuffa period av sorg ger anhöriga en känsla av stolthet. Det upplevs som ett privilegium att vara med och vårda en familjemedlem i livets slutskede och de anhöriga finner en stor tillfredsställelse i detta uppdrag (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Pottle et al., 2017). Totman, Pistrang, Smith, Hennessey och Martin, (2015) beskriver att antagandet av rollen även skapar ångestkänslor. Tvivel om att göra rätt och göra tillräckligt upplevs som påfrestande och skapar stor oro. Även rädslan om att missa någonting i vårdandet är en källa till ständig oro och ångest enligt Totman et al. (2015). Den nya rollen innebär en ny vardag för de anhöriga enligt Soroka et al. (2017) och att bibehålla känslan av normalitet upplevs som en stor utmaning. Den nya rollen medför en förändrad relation till den sjuka som enligt Totman et al. (2015) kan upplevas som smärtsam och skrämmande. En ny typ av intimitet som till en början kan upplevas obehaglig men som under tidens gång övergår till en djupare närhet och relation till den döende (Totman et al., 2015; Pottle et al. 2017). I situationen försöker anhöriga hitta en balans, de vill finnas där för patienten och hjälpa till på alla sätt de kan samtidigt som de vill bevara patientens egen autonomi (Ward-Griffin et al., 2012).

## **För att leva upp till förväntningarna - från vården och från patienten**

Anhöriga upplever höga förväntningar på deras förmåga att hantera situationen, dels från patienten och dels från vården (Linderholm & Friedrichsen, 2010). I rollen förväntas anhöriga ha en viss kontroll och kunskap om patientens tillstånd från sjukvårdens sida. De förväntas förstå när symtom blir värre och de ska då kunna höra av sig i tid till hemsjukvården. Detta kräver stor kunskap och anhöriga känner en osäkerhet i att inte kunna uppfylla dessa krav (Mohammed et al., 2018; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Förväntningarna från patienten som bland annat innebär hantering av medicinering kräver kunskap och för att svara på patientens önskan så beskriver anhöriga enligt Linderholm & Friedrichsen (2010) att de låtsats ha kunskapen men att de innerst inne känner stort behov av stöd för att hantera situationen. Förväntningarna bidrar även med en känsla av överväldigande ansvar (Jack, O'Brien, Scrutton, Baldry & Groves, 2015). Känslan av att vara en beslutsfattare lyfts fram av Totman et al. 2015 som medför tunga känslor av ångest. Anhöriga beskriver känslan av att patientens välmående och liv hänger på att de gör rätt val när de ställs inför svåra situationer (Totman et al., 2015).

För att uppfylla förväntningarna lyfter anhöriga fram en känsla av att hela tiden behöva vara på alerten och att aldrig kunna slappna av eftersom de ständigt är uppmärksamma på symtom eller förändringar hos deras sjuke familjemedlem (Totman et al., 2015; Robinson et al., 2017). Som en följd av detta kan de anhöriga inte ge tid till eller uppmärksamma sina egna behov eftersom de ständigt tänker på den sjuke och dennes behov (Totman et al., 2015; Ward-Griffin et al., 2012). Känslan av att aldrig kunna slappna av leder till enorm trötthet (Robinson et al., 2017; Pottle et al., 2017). När patienten blir sjukare och mindre kapabel att se efter sina egna behov, upplever anhöriga enligt Soroka et al. (2018) en ökande känsla av utmattning. Rollen blir mer betungande när patienten lider av sina symtom och känslan av maktlöshet infinner sig. De anhöriga känner dåligt samvete när de upplever att de inte klarar av att hantera situationen och leva upp till förväntningarna (Totman et al., 2015).

## **Att bli sedd och bekräftad i rollen**

Bekräftelse i den antagna rollen beskrivs av Robinson et. al (2017) som en viktig del som ger en positiv inverkan på upplevelsen av vård i hemmet vid livets slutskede. Anhöriga stärks av att bli bekräftade i sin roll av både patient och sjukvårdsteamet (Robinson et al., 2017; Jack, Mitchell, Cope & O'Brien, 2016). Bekräftelsen skapar enligt Linderholm och Friedrichsen, (2010) känslor av uppskattning och att de anhöriga gör det rätta i den påfrestande situationen. Bekräftelsen tar bort oroskänslor och gör att anhöriga istället kan uppleva att de räcker till för sin sjuke familjemedlem (Jack et al. 2015).

Patientens perspektiv tas ofta i första hand enligt Pottle et al. (2017) och kan i sin tur leda till att anhörigas behov inte uppmärksammas. Anhöriga känner sig osynliga i rollen och önskar att bli sedda. Upplevelsen av att vårdteamet endast var där för patienten och inte bekräftade de anhöriga i sin roll bidrog med en känsla av att vara utnyttjad (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Känslan av att inte vara uppskattad leder enligt Linderholm och Friedrichsen (2010) till att anhöriga tar ett steg tillbaka. Att inte bli sedda i rollen som vårdgivare upplevs frustrerande och maktlöst och särskilt att inte bli sedd av vårdpersonalen. Känslan av maktlöshet genomsyrar den dagliga upplevelsen av att ge vård i livets slutskede i hemmet. Samtidigt som känslostormen på insidan försöker anhöriga gömma sina känslor av oro, ledsamhet och ilska för andra. De beskriver det som mycket påfrestande och att de inte vet hur länge till de orkar innan de faller ihop (Ward-Griffin et al., 2012).

Konsekvenserna av att inte bli sedd och bekräftad i rollen leder till att anhöriga inte vågar fråga om hjälp eller om information som de har behov utav. De vill inte påverka relationen mellan patienten och personalen från hemsjukvården och osynligheten resulterar i en känsla av isolering hos anhöriga (Ward-Griffin et al., 2012; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey, & Martin, 2015; Robinson et al., 2017)

## Känslan av ansvar

I detta huvudtema beskrivs anhörigas känsla av ansvar ur olika aspekter vid vård i livets slutskede i hemmet. De olika aspekterna beskrivs i fyra subteman, "Gentemot den man älskar", "För att allt ska bli rätt", "För att skydda" och "Att dela ansvaret".

### **Gentemot den man älskar**

Anhöriga till patienter som vårdas hemma i livets slutskede känner en otroligt stor ansvarskänsla inför den nya situationen. De upplever att det är deras plikt att se efter sin sjuke familjemedlem, en ansvarskänsla som grundar sig i kärleken de känner till den sjuke (Soroka et al., 2018; Ward-Griffin et al., 2012; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Robinson et al., 2017). Anhöriga tar stort ansvar för att föra patientens talan (Totman et al., 2015; Robinson et al., 2017). De anhöriga accepterar och tar på sig uppdraget som vårdare i hemmet eftersom de enligt Soroka et al., 2018, känner ansvar gentemot den sjuke. Det betungande ansvaret som involverar nya ansvarsområden, särskilt om anhöriga levt i partnerskap med patienten, distraherar de anhörigas upplevelse om att uppskatta den sista tiden tillsammans med den sjuke patienten och ansvaret beskrivs som överväldigande (Ward-Griffin et al., 2012).

### **För att allt ska bli rätt**

Anhöriga beskriver ansvarskänslan som att vara bulten som håller allt samman. De känner ansvar för att den sista tiden och döden ska ske på rätt sätt för att den sjuke ska få det precis så som den önskar att den sista tiden i livet ska vara. Anhöriga känner stor press av känslan av att det bara finns en chans att få det rätt, att få till den döden som deras närstående ville ha. Det leder till att de ifrågasätter sig själva och undrar om de gör tillräckligt, om de gör rätt och om de tar rätt beslut. Pressen av allt ansvar som de anhöriga känner leder till ångest (Totman et al., 2015).

### **För att skydda**

Anhöriga känner enligt Ward-Griffin et al. (2012) ansvar för att skydda sin sjuke familjemedlem från lidande. De vill skydda patienten från existentiellt lidande genom att distrahera från tankar om döden och ångesten som kan relateras till dessa tankar (Totman et al., 2015; Ward-Griffin et al., 2012). För att skydda den sjuke döljer de sina egna känslor av ångest, ilska eller osäkerhet för att inte skapa skuld-känslor eller ångest hos den sjuke (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Ward-Griffin et al., 2012). Känslan av att skydda patienten leder till att anhöriga har svårt att lämna över ansvaret och därmed avlastas i vårdandet. Anhöriga har ett behov av avlastning men sätter patientens behov före sina egna behov (Jack et al., 2016; Jack et al., 2015; Ward-Griffin et al., 2012). Skuld-känslor skapas av att ta emot hjälp som är riktad till de anhörigas egna behov och inte den sjuke (Jack et al., 2016; Jack et al., 2015). När vårdpersonalen erbjuder hjälp kan anhöriga reagera med irritation eller bli sårade eftersom det kan tolkas som att personalen inte anser att de anhöriga kan hantera situationen på ett ansvarsfullt sätt (Jack et al., 2016; Robinson et al., 2017). Tillgången av hemsjukvård vid livets slutskede kan ge anhöriga en tillräcklig känsla av säkerhet för att våga lämna över ansvaret en stund och uppleva ett delat ansvar (Jack et al., 2016; Jack et al., 2015).



### **Att dela ansvaret**

Känslan av delat ansvar innebär att anhöriga kan välja vilka saker de vill hantera ansvaret för och våga överlåta det andra till vårdpersonalen (Borstrand & Berg, 2009). När anhöriga kan avlastas från ansvar ges möjligheten att bearbeta sina egna känslor och sörja (Mohammed et al., 2018). Att våga släppa ansvaret för den sjuke för en stund och tillåts göra vardagliga saker ger en känsla av normalitet, vilket kan vara avgörande för deras förmåga att orka vidare (Jack et al., 2015; Soroka et al., 2018). En känsla av delat ansvar kan uppnås genom ett gott stöd från vården och leder enligt Totman et al. (2015) till en större känsla av säkerhet i situationen.

### **Hemsjukvårdens påverkande faktorer**

För att anhöriga ska känna att de avlastas från den ansvarsfulla rollen som vårdare i hemmet vid livets slutskede kan innebära finns det vissa saker, beteenden och förhållningssätt som de anhöriga uppskattar hos vårdpersonalen inom hemsjukvården. Detta beskrivs i två subteman: "Hemsjukvårdens förutsättningar för avlastning" och "Byggandet av en relation".

### **Hemsjukvårdens förutsättningar för avlastning**

Anhöriga mår bättre i situationen när de upplever att vårdpersonalen har hög kompetens och erfarenhet, det ger de anhöriga en känsla av säkerhet och minskad oro (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Robinson et al., 2017; Lees et al., 2014). Anhöriga mår bra av att känna en kontinuitet i vården, även om organisationen i hemsjukvården inte alltid tillåter att samma person kommer så är det viktigt att de arbetar på liknande vis för att de anhöriga ska kunna känna säkerhet (Totman et al., 2015; Borstrand & Berg, 2009; Robinson et al., 2017; Lees et al., 2014).

Många anhöriga upplever påfrestningar med att de måste kämpa mot systemet och organisationen för att få den vård som deras sjuka familjemedlem förtjänar (Robinson et al., 2017). När vårdpersonalen håller sina löften, är pålitliga och tillgängliga kan anhöriga känna tröst och slappna av (Klarare et al., 2018).

De anhöriga uppskattar mycket när vårdpersonal är proaktiv och kan förutse vad som kommer att behövas i hemmet, detta minskar stressen anhöriga känner över att organisera vården (Klarare et al., 2018). Svårigheter med att få tag på material och hjälpmedel ger enligt Totman et al. (2015) känslor av frustration och ilska. Anhöriga uppskattar hjälp med att organisera och förse med material då behoven förändras. De uppskattar resurserna som ges och beskriver även praktisk information om vårdandet som värdefullt (Klarare et al., 2018; Robinson et al., 2017; Lees et al., 2014). Anhöriga vill ha information om vad de kan förvänta sig av interventioner vårdpersonalen utför (Klarare et al., 2018). Anhöriga betonar starkt att de behöver information om hur dödsprocessen går till, hur man ser tecken på döende och hur de ska agera när den typen av situation uppstår (Soroka et al., 2018; Totman et al., 2015; Borstrand & Berg, 2009). Anhörigas välbefinnande ökar när hemsjukvården kan erbjuda resurser i form av tid för samtal och tid att lyssna på önskemål och kunna utforma vården efter de anhörigas önskemål (Klarare., 2018; Borstrand & Berg, 2009).

### **Byggandet av en relation**

När vårdpersonalen värnar om att bygga en relation med de anhöriga känner de sig sedda och bekräftade i sin vårdande roll (Klarare et al., 2018; Ward-Griffin et al., 2012; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Byggandet av relationer bidrar till att anhöriga känner att de får stöd i vårdandet och det i sin tur resulterar i en känsla av meningsfullhet. (Soroka et al., 2018; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Relationen kan utvecklas till ett partnerskap där den

anhörige känner sig som en del av teamet, där dennes önskemål anses lika viktiga som de övriga medlemmarna av vårdteamet och patientens (Klarare et al., 2018; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Anhöriga upplever att relationen främjas när personalen förde sociala konversationer som följs upp vid nästa möte, när de får bekräftade av sin roll i vårdandet och uppmuntran att ta egen tid, dessa saker får de anhöriga att känna sig betydelsefulla och bekräftade som individer (Klarare et al., 2018). När anhöriga inte känner att de kan bygga en relation med vårdpersonalen känner de maktlöshet, hjälplöshet, osäkerhet, sårbarhet och det bidrar till en känsla av isolering (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Borstrand & Berg, 2009; Robinson et al., 2017).

# Diskussion

## Metoddiskussion

En litteraturöversikt enligt Friberg (2017) är den studiedesign som använts för att kartlägga aktuell forskning inom utvalt område och sammanställa det till ett översiktligt resultat. Litteraturöversikter motiveras av Friberg (2017) och resultaten kan ha ett kliniskt implikationsvärde och är följaktligen aktuell för sjuksköterskor.

Identifiering av relevanta begrepp inför informationssökning strukturerades med hjälp av SPICE-modellen utifrån Statens Berednings för medicinsk och social utvärdering, SBU (2017) och utgick från formulerat syfte. SPICE-modellen argumenteras som lämplig metod av SBU (2017) när forskning riktas mot upplevelser av fenomen och kan således appliceras till examensarbetets syfte som riktas mot anhörigas emotionella upplevelser av att vårda en familjemedlem i hemmet i livets slutskede. Användandet av SPICE-modellen gav en bra grund inför kommande identifiering av ämnesord i de utvalda databaserna som senare resulterade i en strukturerad informationssökning. Valet av databaser grundar sig i tidigare erfarenheter men databasen PsycINFO var en ny databas som författarna inte använt tidigare. Databasen beskrivs innehålla beteendevetenskap och psykologi enligt Karlsson (2012) och anses vara relevant till formulerat syfte.

Ämnesord identifierades i de olika databasernas termbanker. Att anpassa innehållet till databasens egna beskrivningar av innehållet resulterar i en mer riktad sökning som samtidigt är systematiskt enligt Karlsson (2012) och uppfyller författarnas mål med informationssökningen som var en systematisk översikt av innehållet. Vid sökning i de olika termbankerna noterades att databaserna använde olika ämnesord för samma term, exempelvis benämndes hemsjukvård olika i alla databaser. I PubMed användes termen "Home Care Services", i Cinahl användes "Home Health Care" och i PsycINFO "Home care". Detta stärker författarnas upplevelse av att anpassa den kommande sökningen i de olika databaserna och är en viktig grund enligt Karlsson (2012) för att identifiera hur de olika databaserna benämner sitt innehåll. Sökandet av ämnesord som beskriver upplevelsen av ett fenomen var den del som sågs som utmanande i processen. Ämnesord som beskriver upplevelsen identifierades som "Emotions" och "Life experiences" i de olika databaserna. Författarna kontrollerade även Karolinska institutets, KI, termbank för upplevelser men ansåg att redan identifierade ämnesord var de som även var av relevans i KIs termbank. Vidare identifierades synonymer till de olika ämnesorden med syftet att inkludera flera relevanta sökord inför informationssökningen.

## Informationssökning

Informationssökning genomfördes i enlighet med Östlund (2017) och innefattar olika beskrivna söktekniker; trunkering, fältsökning, sökhistorik och boolesk söklogi. Användandet av de fyra sökteknikerna gav bra struktur och enligt Östlundh (2017) kan användandet av dessa tekniker leda till bra innehåll som är av relevans. Övervägandet av trunkering gjordes och applicerades till flertalet synonymer där ordet upplevdes tillräckligt specifikt för att resultera i böjningar som kunde vara av relevans för resultatet. Trunkering hade kunnat appliceras på samma sätt i samtliga databaser men då databaserna definierade olika ämnesord valdes trunkering på ord som för databasen var synonymer. Vidare användes fältsökningar som riktade in sökningarna mot hur databaserna beskriver sitt innehåll. Att rikta sökningar mot ämnesord, titel och abstrakt gav en riktad men relevant sökning. I databasen PsycINFO fanns inte alternativet titel/abstrakt utan var uppdelade i separata kategorier. Sökning hade kunnat göras mot båda kategorierna

men författarna valde abstrakt som är den bredaste informationskällan. Den sammanställda sökhistoriken kombinerades med booleska sökoperatörer; AND och OR. Operatören NOT hade kunnat användas då en del av resultatet handlade om barn inom den palliativa vården men användes inte eftersom användningen enligt Östlundh (2017) kan leda till att för mycket material sorteras bort.

Under sökprocessen identifierades sökord som hade kunnat användas i nya sökningar. Flera artiklar benämnde anhängvårdare som "Family caregiver" vilket inte användes som ett sökord. I sökningen som gjordes i databasen Cinahl användes fritextsökning med sökordet "Specialized homecare" då benämningen upptäcktes under informationssökningen i databasen. Dock genererade inte sökningen med fritextsökning i fler träffar och användes således inte under kommande sökningar. Om nya sökningar hade genomförts hade det kunnat generera i flera relevanta artiklar att granska och ett steg närmare datamättnad. Resultatet i utvalda artiklar följer en röd tråd och visar på liknande resultat.

### **Datainsamling och analysprocessen**

Arbetsprocessen för att sammanställa resultat följde Fribergs (2017) beskrivning av arbetsgången vid analys av kvalitativ forskning som samtliga studier bestod av. Datainsamlingen bestod till en början av 120 abstrakt som granskades utifrån rubrikernas relevans där 30 artiklar kom att granskas i sin helhet. Användandet av inklusions- och exklusionskriterier gav författarna en tydligare bild i vad som kunde vara av relevans för resultatet. Många artiklar som stod för bortfallet hade relevant forskning kring området men var gjorda till största del i Asien där parallellerna med det svenska samhället är svårare att dra och därmed mindre applicerbart. Om viss osäkerhet upplevdes vid granskning av abstrakt angående materialets relevans valdes materialet att granskas vidare vilket svarar på varför tolv artiklar valdes ut av 30 granskade. Noggrann granskning av 30 artiklar skapade en tydlig översikt över materialet, vilket gav förutsättningar att identifiera relevant data från sökningarna. Detta ledde till noga utvalda artiklar som i hög utsträckning svarade mot författarnas formulerade syfte.

De tolv artiklarna som valdes ut uppfyller inklusionskriterierna och ansågs vara relevant utifrån examensarbetets syfte om anhörigas emotionella upplevelser av vård i hemmet vid livets slutskede. Elva artiklar är kvalitativa studier och en artikel är en studie genomförd med en mixad metod men med resultat som till större del består av kvalitativ forskning. Kvantitativ forskning saknas i resultatet men den kvantitativa forskningen är enligt Billhult och Gunnarsson (2012) inriktad mot observationer och statistik som ska svara på forskningsfrågan vilket inte upplevdes svara på examensarbetets syfte som belyser individens subjektiva upplevelser.

Artiklarnas kvalitet validerades med SBU's granskningsmall för kvalitativ forskning (2014). Majoriteten av artiklarna bedömdes ha hög kvalitet. Gemensamt för samtliga artiklar var etiskt godkännande som stärker forskningens kvalitet. Vid kvalitativ forskning är forskningsetik en viktig aspekt att ta hänsyn till, och blev följaktligen ett inklusionskriterie, eftersom intervjustudier enligt Kjellström (2012) kan innebära en mer intim relation. Artiklar som bedömdes ha lägre kvalitet hade inte lika tydliga inklusionskriterier i förhållande till andra utvalda artiklar. Studierna gjorda av Soroka et al. (2018) och Klarare et al. (2017) beskrev var urvalet gjordes men inte om deltagarna skulle uppfylla vissa krav, exempelvis språkkunskaper. En annan studie gjord av Robinson et al. (2017) saknar en tydlig diskussionsdel och följer således inte strukturen som övriga studier. Artiklarna uppfyllde författarnas formulerade inklusionskriterier och kunde följaktligen användas trots viss otydlighet.

Enligt Friberg (2017) ska det analyserade materialet sammanställas och beskrivas under teman som identifieras. Mycket information från samtliga artiklar var av intresse och att benämna ett tema som sammanställer flera studiers resultat var utmanande. Teman identifierades genom att skapa en översikt av materialet och utgå från formulerat syfte. Tre huvudteman identifierades; Den nya rollen, Känslan av ansvar och Hemsjukvårdens påverkande faktorer. Valet av teman innebar även att en liten del av materialet inte användes. Bortvalt material var intressant men svarade inte mot syftet.

Beskriven metod grundar sig i litteratur som berör vetenskapliga metoder och upplevdes strukturerad. Tydliga steg i arbetsprocessen ger en strukturerad arbetsgång som leder fram till ett resultat som besvarar författarnas syfte.

## Resultatdiskussion

Anhöriga till personer som vårdas i livets slutskede hemma upplever många känslor. Några av de känslor anhängvårdare upplever är frustration, maktlöshet, oro, sorg, ilska och ångest. Dessa känslor beskrivs av Cullberg (2006) som symtom på en akut kris. Att vara anhäng till någon som vårdas i hemmet i livets slutskede innebär en stor omställning för familjen som förväntas stödja upp när vården inte finns där. Det sätter stor press på de anhöriga som inte vet hur de ska axla denna ansvarsfulla roll. Även om alla anhöriga inte har samma emotionella upplevelser finns det stora likheter i erfarenheterna av att vara anhängvårdare. Genom deras upplevelse kan förbättringsområden identifieras och utveckla stöd där det behövs och arbeta för en bättre palliativ hemsjukvård.

Hughes et al. (2019) lyfter fram att möjligheten att stanna hemma i livet slutskede kan innebära att den sjuka behöver ha anhöriga omkring sig som är villiga att hjälpa till i vården. Det är inte ett krav men ändå finns det en viss känsla av att det är svårt att stanna i hemmet utan denna förutsättning. I det första temat *Den nya rollen* talas det om rollen som de anhöriga känner sig ofta känner sig tvingade in i. Mohammed et al. (2018) talar om att det finns en uppfattning i samhället om att döden i hemmet är den bästa döden och att det därmed blir en skyldighet för anhöriga att skapa denna död. Linderholm och Friedrichsen (2010) talar om detta som en normetisk plikt i samhället. Om de anhöriga inte ställer upp som vårdare i hemmet så kan den "ideala" döden inte förverkligas och de anhöriga blir då skyldiga till att skapa en dålig död. Det finns alltså tecken på att det finns en viss prestige i att vårda den sjuke i hemmet istället för att lämna över det fulla ansvaret till en vårdinrättning. Den ansvars känsla som presenteras i temat *Ansvar* kan kopplas till denna samhällsuppfattning. Mohammed et al. (2018) talar även om att det förekommer en uppfattning om att sjukhusen vill förkorta vårdtiderna och att anhöriga känner press att de måste ta hem den sjuke även fast de känner en osäkerhet angående deras förmåga att vårda hemma. I resultatet finner vi en kultur av att de anhörigas arbete som vårdare ofta tas för givet av vårdpersonalen. Vårdpersonalen kan utnyttja de anhörigas givmildhet och plikt känsla utan att vara medvetna om det enligt Ward-Griffin et al. (2012). De anhöriga hamnar i en beroendeställning till vårdpersonalen, eftersom det är vårdpersonalen som sitter på kunskapen och resurserna som kan avlasta dem från det tunga ansvaret och ge dem trygghet.

Osäkerhet inför rollen är tydlig. Att vårda någon i livets slutskede är något som kräver stor kunskap (Beck-Friis & Strang, 2012). Anhöriga känner sällan att de besitter den kunskapen som krävs i situationen. Sammanställd tidigare forskning av Bee, Barnes och Luker (2008) belyser detta problem och lyfter fram att anhöriga upplever att de är i behov av stöd för att klara av att utföra vård i hemmet. För vårdpersonal krävs det utbildning för att arbeta med palliativ vård

och resultatet i detta arbete pekar mot att anhöriga skulle gynnas av en utbildning för att kunna axla rollen som anhängvårdare. Önskvärt vore att vidare studera hur en sådan utbildning skulle kunna vara uppbyggd och vad den skulle innehålla för att underlätta rollen som anhängvårdare.

Resultaten påvisar att rollen som anhängvårdare kan ge en meningsfullhet till den anhörige, att förändringen kan leda till en djupare relation. I studien av Totman et al. (2015) sågs ett samband mellan att känna meningsfullhet och att ha positiva erfarenheter av den palliativa hemsjukvården. Det är ett intressant samband och visar på hur avgörande denna vård är för de anhörigas känslor. Meningsfullheten kan främja de anhöriga i en acceptans inför och efter döden.

Anhöriga till personer som befinner sig i livets slutskede i hemmet har generellt en lägre livskvalité än övriga befolkningen (Götze, Brähler, Gansera, Polze & Köhler, 2014). Att erbjuda en god palliativ hemsjukvård är otroligt viktig för de anhörigas välmående. Groh, Vyhnaek, Feddersen, Führer & Borasio (2013) visar att de anhörigas livskvalité och psykologiska hälsa ökar när de kan få stöd av ett palliativt team under vårdtiden i hemmet. Det stärker resultatet som presenteras i temat *Hemsjukvårdens påverkande faktorer* angående vikten av det palliativa teamet är för att anhöriga ska orka vårda. De behöver finnas där och avlasta anhöriga i ansvaret och bekräfta dem så att de kan känna uppskattning i sin viktiga roll som Linderholm och Friedrichsen (2010) lyfter fram. Ett gott stöd till anhängvårdare är en förutsättning för att patienten ska kunna stanna i hemmet och dö på den plats de önskar.

I enlighet med tidigare forskning av Martín, Olano-Lizarraga & Saracíbar-Razquin (2016) upplevde anhöriga att de måste dölja sina egna känslor för att skydda den sjuke. Anhöriga som lever under hög stress och tränger bort sina känslor under denna period kan få psykisk ohälsa efter och under vårdtiden och ha svårt att bearbeta och acceptera det som hänt. För att främja en positiv emotionell upplevelse för de anhöriga som kan underlätta sorgebearbetningen efter vårdtiden och skapa de bästa förutsättningarna för fortsatt god hälsa bör sjuksköterskan inom den palliativa hemsjukvården respektera den roll de anhöriga har och avlasta dem från ansvar. De anhöriga behöver hjälp att bearbeta känslorna från den akuta krisen för att kunna gå vidare till en bearbetningsfas (Cullberg, 2006). Anhöriga som inte fått tillräckligt med förberedande information och känner sig överraskade av sjukdomens progression kan återigen försättas i chockfas, som är beskrivet av både Totman et al. (2015), Lees et al. (2014) och (Mohammed et al. 2018). Chocken leder till en ny akut kris som den anhörige måste genomgå innan återgång till en bearbetningsfas. Att befinna sig i en akut kris innebär mycket lidande för den som genomgår krisen men även de runt omkring.

Flera artiklar som ligger till grund för resultatet belyser att anhöriga upplever en sorg när deras sjuka familjemedlem blir förändrad genom progression av sjukdomen. Det kan yttra sig som allvarliga symtom, kognitiv påverkan och/eller fatigue och upplevs som en förlust innan döden (Totman et al., 2015; Ward-Griffin et al., 2012; Lees, Mayland, West, & Germaine, 2014). När ansvaret inte längre kan delas mellan den anhörige och den sjuke blir det en förskjutning i relationen och den anhöriga verkar uppleva det som att ta en form av föräldraroll. Anhöriga upplever en sorg inför den förändrade relationen som även beskrivs i tidigare forskning (Martín et al., 2016). Att inte längre kunna dela ansvaret med den sjuka gör att de anhöriga känner sig ensamma, det är då viktigt att sjukvården då kan stötta upp för att bördan inte ska bli för stor. Det som är bäst för patienten är inte alltid är det bästa för den anhöriga och resultatet visar hur viktigt det är för vården att se till hela familjens behov. Arbetet understryker vikten av ett

holistiskt synsätt i palliativ hemsjukvård som Jack et al. (2016) nämner. Resultatet visar att de anhörigas trygghet finns i vårdpersonalen. Om personalen kan bidra med säkerhet och skapa en god förtroendefull relation får de anhöriga självförtroende i sin egen roll (Soroka et al, 2018). Resultatet i det sista temat inbjuder sjuksköterskan att se på sin roll som relationsbyggande.

### **Familjecentrerad vård som omvårdnadsteori**

Att sträva efter personcentrering är ett mål inom den svenska vården, ett viktigt begrepp i det personcentrerade perspektivet är familjecentrering (Kristensson Uggla, 2014). En familjecentrerad palliativ vård går i enlighet med WHO:s beskrivning av det palliativa förhållningssättet som ska beakta både de fysiska, psykiska och sociala behoven. Studierna som ligger till grund för resultatet belyser att hela familjens behov inte alltid tillgodoses och hamnar i andra hand vilket får negativa konsekvenser hos anhöriga. Det leder bland annat till att anhöriga enligt Mohammed et. al. (2018) blir utmattade av det överväldigande ansvaret som vård i livets slutskede i hemmet innebär. Detta belyser vikten av ett familjecentrerat förhållningssätt som enligt forskning är den mest utmanande delen inom den palliativa vården (Kissane, 2017). Familjecentrerat fokus i den palliativa vården skapar förutsättningar för anhöriga att klara av situationen. Det är de anhöriga som ska fortsätta leva när deras familjemedlem dör och deras hälsa kan påverkas en lång tid efter vårdperioden och förlusten. Det ligger i samhällets intresse att skapa de bästa förutsättningarna för att de anhöriga ska ha en god hälsa under och efter vårdandet i hemmet.

## **Kliniska implikationer**

Resultatet ur ett omvårdnadsperspektiv belyser vikten av ett familjecentrerat förhållningssätt där sjuksköterskan ska förbereda de anhöriga inför rollen som anhörigvårdare. Sjuksköterskan ska dela ansvaret med de anhöriga och bygga en relation samt ta stor hänsyn till de anhörigas situation för att de anhöriga ska kunna få en god känslomässig upplevelse av hemsjukvården under livets slutskede.

## **Slutsats**

Litteraturstudien avsåg att undersöka anhörigas emotionella upplevelse när en familjemedlem vårdas under livets slutskede i hemmet med stöd av hemsjukvård. Syftet kunde besvaras genom en sammanställning av tolv vetenskapliga artiklar. Resultatet visar på att anhöriga känner att de måste ta sig an en vårdande roll som kan upplevas som ny och skrämmande, att de anhöriga känner ett otroligt ansvar för den sjuke och att hemsjukvården påverkar den emotionella upplevelsen genom sitt bemötande, kompetens och kontinuitet. Anhöriga upplever höga förväntningar från vården och den sjuke inför denna vårdroll, men de anhöriga känner sällan att har verktygen att leva upp till dessa förväntningar. Anhöriga har en enorm ansvarskänsla för att uppfylla den sjukas önskemål om hur den sista tiden i livet hemma ska vara. Detta ansvar upplevs som en stor börda, som kan lättas genom att känna delat ansvar. De anhöriga upplever att hemsjukvården har stor inverkan på den emotionella upplevelsen, när de anhöriga kan känna tillit och bygga en relation till medarbetarna i hemsjukvården kan deras känslomässiga lidande lindras.

## Referenslista

- Beck-Friis, B., & Jakobsson, M. (2012). Hemsjukvård - också i livets slutskede. I P. Strang, & B. Beck-Friis, (red.). *Palliativ medicin och vård* (s. 169 - 178). (4., rev. uppl. ed.). Stockholm: Liber.
- Beck-Friis, B., & Strang, P. (2012) Inledning. I P. Strang, & B. Beck-Friis, (red.). *Palliativ medicin och vård*. (s. 12-15). (4., rev. uppl. ed.). Stockholm: Liber.
- Bee, P., Barnes, P., & Luker, K. (2009). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18(10), 1379-1393.
- Billhult, A. & Gunnarsson, R. (2012). Kvantitativ studiedesign och stickprov. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 115 - 126) (1., uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.
- Borstrand, I., & Berg, L. (2009). Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Vård I Norden*, 29(4), 15-19.
- Buckley, J. (2009). *Palliative Care: An Integrated Approach*. Oxford, UK: Wiley-Blackwell.
- Clark, D. (1999). 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. *Social Science & Medicine*, 49(6), 727-736.
- Cullberg, J., & Lundin, T. (2006). *Kris och utveckling* (5. omarb. och utök. utg. ed.).
- Eun, Hong, Bruera, & Kang. (2017). Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(6), 1010-1016.
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg. (Red.). *Dags för uppsats* (s. 141 - 152). (Tredje upplagan ed.). Lund: Studentlitteratur.
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., & Higginson, I. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: A systematic review. *Bmc Palliative Care*, 12(1), 7.
- Groh, G., Vyhnalek, B., Feddersen, B., Führer, M., & Borasio, G. (2013). Effectiveness of a Specialized Outpatient Palliative Care Service as Experienced by Patients and Caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 16(8), 848-856.
- 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.



Hughes, N., Noyes, J., Eckley, L., & Pritchard, T. (2019). What do patients and family-caregivers value from hospice care? A systematic mixed studies review. *BMC Palliative Care*, 18(1), 18.

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

Jack, B., O'Brien, M., Scrutton, J., Baldry, C., & Groves, K. (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.

Karlsson, A-K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson. (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 97 - 113). (1. uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.

Karolinska institutet (2013). *Termer för "Upplevelser" och "Bemötande" i olika former*. Hämtad 20190404 från:  
[https://kib.ki.se/sites/default/files/upplevelsebegrepp\\_2013.pdf](https://kib.ki.se/sites/default/files/upplevelsebegrepp_2013.pdf)

Kissane, D. (2017). Under-resourced and under-developed family-centred care within palliative medicine. *Palliative Medicine*, 31(3), 195-196.

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson. (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69 - 92). (1. uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.

Klarare, A., Rasmussen, B., 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), N/a.

Kristensson Uggla, B (2014). Personfilosofi - filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso-och sjukvård. I Ekman, I. (red.) . *Personcentrering inom hälso-och sjukvård: från filosofi till praktik*. (1. uppl., s. 22-69) Stockholm: Liber.

Lees, Carolyn, Mayland, Catriona, West, Angela, & Germaine, Alison. (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), 63.

Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A Desire to Be Seen: Family Caregivers' Experiences of Their Caring Role in Palliative Home Care. *Cancer Nursing*, 33(1), 28-36.

Martín, Olano-Lizarraga, & Saracíbar-Razquin. (2016). The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *International Journal of Nursing Studies*, 64, 1-12.

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

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.

Nationella rådet för palliativ vård [NRPV]. (2019). Om NRPV. Hämtad 2019-03-11 från: <https://www.nrpv.se/om-nrpv/>

Nationella rådet för palliativ vård [NRPV]. (2019). Palliativguiden. Hämtad 2019-03-11 från: <https://www.nrpv.se/palliativguiden/>

Oechsle, K. (2019). Current Advances in Palliative & Hospice Care: Problems and Needs of Relatives and Family Caregivers During Palliative and Hospice care - An Overview of Current Literature. *Medical Science* 7(3), 43.

Pottle, J., Hiscock, J., Neal, R., & Poolman, M. (2017). Dying at home of cancer: Whose needs are being met? The experience of family carers and healthcare professionals (a multiperspective qualitative study). *BMJ Supportive & Palliative Care*, Bmjspcare-2016-001145-2016-001145.

Robinson, C., Bottorff, A., McFee, J., Bissell, L., & Fyles, E. (2017). Caring at home until death: Enabled determination. *Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1229-1236.

Sarmiento, V., Gysels, M., Higginson, I., & 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(4), 0.

Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg. (Red.). *Dags för uppsats* (s. 105 - 108). (Tredje upplagan ed.). Lund: Studentlitteratur.

SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Stockholm: Socialdepartementet.

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

Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*. (Artikelnummer 2018-8-6). Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2018/2018-8-6>

Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede - Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner* (Artikelnummer 2006-103-8) Hämtad från [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8\\_20061038.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf)

Soroka, J., Froggatt, K., & Morris, S. (2018). Family Caregivers' Confidence Caring for Relatives in Hospice Care at Home: An Exploratory Qualitative Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 35(12), 1540-1546.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (rev. 2017). Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården : En handbok (2. uppl. ed.). Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU).

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (rev. 2014). *Mall för kvalitativ forskningsmetodik*. Hämtad 20190404 från: <https://www.sbu.se/sv/var-metod/>

Strang, P. (2012). *Cancerrelaterad smärta: onkologiska och palliativa aspekter*. (2.uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2010) (rev. 2016) Värdegrund för omvårdnad. Hämtad 20190311 från: <https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Etik/Vardegrund-for-omvardnad/>

Svensk sjuksköterskeförening (SSF). (2017) Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 2019-03-13 från: <https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/kompetensbeskrivning-for-legitimerad-sjukskoterska/>

Totman, J., Pistrang, Smith, Hennessey, & Martin. (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.

Västra Götalandsregionen (VGR). (2019). *Allmän palliativ vård webbutbildning*. Hämtad 2019-03-13 från: <https://www.vgregion.se/ov/vgr-akademin/utbildningskatalogen/halso--och-sjukvard/halso--och-sjukvard---allmant/allman-palliativ-varde-webbutbildning2/>

Ward-Griffin, C., McWilliam, C., & Oudshoorn, A. (2012). Relational Experiences of Family Caregivers Providing Home-Based End-of-Life Care. *Journal of Family Nursing*, 18(4), 491-516.

Wennman-Larsen, A., & Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: A qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 16(3), 240-247.

World health organisation [WHO]. (2019). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 2019-03-06 från <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Wright, L.M. & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention*. (6. ed.) Philadelphia: F.A. Davis.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg. (Red.). *Dags för uppsats* (s. 59 - 82). (Tredje upplagan ed.). Lund: Studentlitteratur.

# Bilagor

## 1. Sökningstabeller

PubMed						
Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Granskade abstrakt	Granskade artiklar	Valda artiklar
15/3	(Family [MT] OR Famil* [T/A] OR Next of kin [T/A] OR Kinship [T/A])  AND  (Terminal care [MT] OR End of life care [T/A])  AND  (Home care services [MT] OR Home nursing [T/A] OR Home care [T/A])  AND  (Emotions [MT] OR Feeling* [T/A], Experience* [T/A])	10 years	162	46	10	4

PsycINFO						
Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Granskade abstrakt	Granskade artiklar	Valda artiklar
18/3	su(Family) OR ab(Famil*) OR ab(Relative*)  AND  su(Terminally ill patients) OR ab(terminal care) OR ab(end of life care)  AND  su(Home care)  AND  su(Life experiences) OR su(Emotions) OR ab(Experience*)	Peer review 2009 - 2019	252	47	10	6

Cinahl						
Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Granskade abstrakt	Granskade artiklar	Valda artiklar
18/3	<p>(Palliative care [MH] OR Terminal care [MH] OR End of life care [Ab])</p> <p>AND</p> <p>(Home health care [MH] OR Home care [Ab] OR “Specialized home care” [Ab])</p> <p>AND</p> <p>(Family [MH] OR Famil* [Ab] OR Relative* [Ab] OR Next of kin [Ab] OR Kinship [Ab])</p> <p>AND</p> <p>(Life experience [MH] OR Emotion* [Ab] OR Feeling* [Ab] OR Experience* [Ab])</p>	Peer reviewed Research article 2009 - 2019	115	27	10	2

## 2. Artikeltabell

Författare publiceringsår land, titel, tidskrift	Syfte	Urval och metod	Resultat	Kommentarer om kvalitet
Borstrand, & Berg, 2009, Sverige.  <i>Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam.</i>  Vård i Norden.	Belysa närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam.	Kvalitativ studie.  Strategiskt urval. 13 intervjuer med med närstående till patienter som vårdats med palliativ hemsjukvård till livets slut i västra Sverige. Deltagarna var make/maka eller sambo med patienten och dödsfallet hade inträffat mellan fyra-tolv månader tidigare.  Kvalitativ innehållsanalys.	Palliativ hemsjukvård skapar känsla av trygghet men anhöriga känner sig utsatta i situationen. Anhöriga är tacksamma för stödet men känner samtidigt ett ansvar. De beskriver upplevelsen som mestadels positiv men inslag av negativa upplevelser som bristande information och när vårdteamets besök inte blev som planerat.	Hög kvalitet.  Etiskt godkänd.  Tydligt urval med inklusionskriterier och beskrivning varför vissa exkluderades.  Följer en tydlig struktur.
Jack, Mitchell, Cope & O'Brien, 2016, England.  <i>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</i>  Journal of Advanced Nursing	Utforska patient och närståendes upplevelser och uppfattningar av hospicevård i hemmet.	Kvalitativ studie.  Strategiskt urval. Semistrukturerade intervjuer med 41 deltagare, 16 patienter och 25 familjemedlemmar. . Patienterna hade fått minst tre tillfällen med hospicevård i hemmet. 78 % av patienterna avled i sitt hem.  Tematisk analys.	Genomgående tema med vikten av att anta ett holistiskt synsätt som har en positiv inverkan på fysiskt och psykiskt välmående.  Hospicevård i hemmet skapar möjligheter att uppfylla önskan om att dö i hemmet. Stödet som patienten och familjen får upplevs som värdefullt av deltagarna.	Hög kvalitet.  Etiskt godkänd.  Redovisar inklusion/exklusionskriterier.  Diskuterar reliabilitet och validitet.  Följer en tydlig struktur.
Jack, O'Brien, Scrutton, Baldry & Groves, 2015.  <i>Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service.</i>  Journal of Clinical Nursing.	Syftet är att studera anhörigvårdarens uppfattning och upplevelser av hospicevård i hemmet efter bortgången.	Kvalitativ studie  Semi-strukturerade intervjuer som analyserades tematiskt.  Strategiskt urval som inkluderade personer över 18 år som varit den främsta anhörigvårdaren till en person som vårdats i livets slutskede hemma med stöd av hospicevården. Tiden som gått från bortgången till studien togs i beaktning och en gräns på tre månader från bortgång användes. 20 anhörigvårdare valdes ut att delta i studien.	Hospicevård som är individualiserad och erbjuder dedikerad, kompetent personal har en positiv inverkan på anhörigvårdare. Tjänsten bidrar till att patienter kan stanna längre i hemmet under livets slutskede och främjar därmed patientens rätt att välja plats att dö på. Att stödja anhöriga i hemmet är en viktig del av hospicevården. De anhörigas behov av stöd ska alltid ska tas i beaktning och omvärderas under vårdtidens gång eftersom belastningen förändras under sjukdomsförloppet. Ett synsätt där anhörigvårdaren ses som en del av det palliativa teamet är önskvärt och att	Hög kvalitet.  Etiskt godkänd.  Redovisar inklusionskriterier och flödesschema för urval.  Följer en tydligt struktur.

			vårdpersonalen ska uppmärksamma och bekräfta de anhöriga i deras vårdarroll.	
<p>Klarare, Rasmussen, Fossum, Hansson, Fürst &amp; Hagelin, 2018, Sverige.</p> <p><i>Actions helping expressed or anticipated needs: Patients with advanced cancer and their family caregivers' experiences of specialist palliative home care teams</i></p> <p>European Journal of Cancer Care.</p>	<p>Syftet är att beskriva patienter och anhörigvårdarens upplevelser av specialiserad palliativ hemsjukvård. Identifiera interventioners utgång utifrån deltagarna om det upplevs som främjande eller hindrande.</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Strategiskt urval. Sex patienter och sju anhörigvårdare intervjuades med critical incident technique, CIT. Deltagarna rekryterades från specialiserade palliativa hemsjukvårdsenheter, enheterna hade olika geografiska utgångspunkter. Stadsmässig miljö, förorter och landet.</p>	<p>Interventioner från den palliativa hemsjukvården som upplevdes som hjälpsamt och mötte behoven hos de anhöriga var: De kunde erbjuda resurser, hålla löften och skapa partnerskap.</p> <p>Behov som inte bemöttes beskrivs som det mest hindrande inom den palliativa hemsjukvården. Misslyckande av bemötande av behov och att inte svara mot förväntningarna resulterade i upplevelsen av att inte vara respekterad och intrång i det personliga utrymmet.</p>	<p>Medel kvalitet.</p> <p>Etiskt godkänd.</p> <p>Saknar tydliga inklusionskriterier och hur urvalet gick till.</p> <p>Följer en tydlig struktur.</p>
<p>Lees, Mayland, West &amp; Germaine, 2014, England.</p> <p><i>Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers.</i></p> <p>International Journal of Palliative Nursing.</p>	<p>Syftet är att med hjälp av CODE verktyget studera anhörigas upplevelser av vård i livets slutskede för personer som dött i hemmet.</p>	<p>Mixad metod, del av en större studie som publiceras separat. CODE verktygen är ett frågeformulär med 40 frågor där några hade frågor med stängda svarsalternativ och alternativ för narrativa svar. Den narrativa datan analyserades med ramanalys.</p> <p>Strategiskt urval som identifierade 291 personer som avlidit av en terminal sjukdom i hemmet under en halvårsperiod, var över 18 år och hade mottagit palliativ vård i hemmet. Sedan kontaktades deras anhöriga med erbjudande om att delta i studien, 72 anhöriga valde att delta.</p>	<p>Författarna fann flera olika aspekter som påverkade de anhörigas upplevelse av vården och flera känslor som dessa aspekter väckte hos de anhöriga. De fann att CODE verktyget var ett effektivt verktyg som kunde ge utrymme fångade in fler detaljer av upplevelsen än alternativa frågeformulär med endast stängda frågor.</p>	<p>Hög kvalitet.</p> <p>Etiskt godkänd.</p> <p>Redovisar tydligt inklusionskriterier samt beskrivning av använt mätinstrument.</p> <p>Följer en tydlig struktur.</p>
<p>Linderholm &amp; Friedrichsen, 2010, Sverige.</p> <p><i>A Desire to Be Seen. Family Caregivers' Experiences of Their Caring Role in Palliative Home Care.</i></p> <p>Cancer nursing.</p>	<p>Syftet är att studera anhörigvårdarens upplevelser av sin vårdande roll och upplevelse av stöd vid patientens slutskede av livet och efter döden inom palliativ hemsjukvård.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Strategiskt urval. 14 deltagarna rekryterades från fyra upptagningsområden inom primärvården i sydöstra Sverige. Deltagarna hade varit anhörigvårdare till patienter som avlidit 3-12 månader som vårdats som vårdats med palliativ hemsjukvård.</p>	<p>Majoriteten beskriver att de inte hade klarat av att ta hand om sin sjuka familjemedlem utan den palliativa hemsjukvården.</p> <p>Stöd i rollen som kräver stor kunskap och kontroll behövs enligt anhöriga som inte hade någon förberedelse. När vårdpersonalen inte identifierade kunskapsbristen och</p>	<p>Hög kvalitet.</p> <p>Etiskt godkänd.</p> <p>Tydliga inklusionskriterier och beskrivning av bortfall i urvalet.</p> <p>Följer en tydlig struktur.</p>



		Dataanalys med hermeneutisk synsätt utifrån Gadamer.	osäkerheten infann sig känslan av maktlöshet.  Efter döden känner anhöriga sig stolta över sin roll under vårdtiden men känner en tomhet. En ensamhet uppstår efter döden och har negativa effekter på det psykiska välmående som depression, koncentrationssvårigheter och sömnproblematik.	
Mohammed, Swami, Pope, Rodin, Hannon, Nissim, Hales & Zimmermann, 2018, Kanada.  <i>"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.</i>  Psycho-Oncology	Syftet var att beskriva anhörigvårdarens upplevelse av att ge vård till patienter med terminal cancer tillsammans med palliativ hemsjukvård.	Grounded theory Semistrukturerade intervjuer  Strategiskt urval. Urvalet baserades på en tidigare studie som studerade intresset för hemsjukvård på ett cancercentrum genom att erbjuda det till interventionsgruppen. De som hade accepterat refererades till denna studie. De som uppfyllde inklusionskriterierna primär anhörigvårdare till en vuxen person som avlidit inom de närmsta ett-fem åren, var själva över 18 år, talade och kunde läsa engelska.  De använde en programvara utformad för kvalitativ analys i dataanalysen. 61 personer intervjuades till grund för resultatet.	Anhörigvårdare känner sig ofta pressade till att vårda den sjuka hemma i livets slutskede. De anhöriga känner att de inte har tillräcklig kunskap för att ta sig an detta uppdrag. De anhöriga behöver mer information, utbildning och stöd i inför rollen som anhörigvårdare och inte bara emotionellt stöd i rollen som anhörig.	Hög kvalitet.  Etiskt godkänd.  Tydliga inklusionskriterier och tydligt urval.  Följer en tydlig struktur.
Pottle, Hiscock, Neal & Poolman, 2017, Wales.  <i>Dying at home of cancer: whose needs are being met? The experience of family carers and healthcare professionals (a multiperspective qualitative study)</i>  Supportive & Palliative care.	Syftet med studien är att besvara frågan hur hemmiljön påverkar uppfattningen av kvalitet i döendeprocessen och upplevelsen för familj och vårdpersonal att vårda en döende i hemmet.  Syftet formuleras i tre punkter: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Utforska upplevelsen av att vårda någon som önskar att dö i hemmet.</li> <li>• Utforska hur hemmiljön bidrar till döds-kvalité.</li> </ul>	Kvalitativ studie.  Strategiskt urval. Deltagarna rekryterades från ett specialiserat palliativt team i Wales. 15 anhörigvårdare och 13 från vårdteamet. Anhöriga hade varit delaktig i vården av en patient som vårdats och avlidit omkring sex månader tidigare i hemmet. Deltagarna var över 18 år och var inte deltagare i annan pågående forskning. Ett formulär fylldes i som gav en bild av hur deltagarna reagerade på diskussionsämnen som	Hemmiljön skapar en känsla av kontroll och individuellt anpassad vård. Hemmiljön skapar också utmaningar för anhörigvårdare och vårdteamet.  Anhörigas behov skiljer sig från patientens behov. Ofta tas patientens synpunkter i första hand som leder till att anhörigas behov inte identifieras. Hemmiljön ställer krav på anhörigvårdare och är påfrestande när patienten inte vill acceptera mer insatser från sjukvården. Sjukvården beskriver hur	Hög kvalitet.  Etiskt godkänd.  Tydliga inklusionskriterier och urval.  Följer en tydlig struktur.

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identifiera hemmiljöns påverkan för anhängvårdare och vårdpersonal som ger vård i hemmet i livets slutskede.</li> </ul>	kunde tas upp under semistrukturerade intervjuer.	anhöriga var mycket tacksamma för de stöd och hjälp som de fick.	
<p>Robinson, Bottorff, McFee, Bissell &amp; Fyles, 2016, Kanada.</p> <p><i>Caring at home until death: enabled determination.</i></p> <p>Support Care Cancer.</p>	Syftet med studien var att beskriva anhängvårdarens upplevelser av att deras cancersjuka familjemedlem vårdades och avled i hemmet som de önskat.	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer</p> <p>En tolkande deskriptiv metod</p> <p>Strategiskt urval med inklusionskriterier; &gt;19år, Engelsktalande, den primära anhängvårdaren i hemmet till en person med cancer som avlidit hemma, Dödsfallet skulle inte skett för &gt;sex månader sedan. 29 personer valdes ut till att delta i studien.</p>	De identifierade flera faktorer som främjade att döden inträffade i hemmet. Genom att bekräfta den anhöriga i rollen som anhängvårdare och ge stöd skapas de bästa förutsättningarna för att uppnå den önskade döden i hemmet.	<p>Medel kvalité</p> <p>Etiskt godkänd.</p> <p>Tydliga inklusionskriterier och urval.</p> <p>Saknar en tydlig diskussion har en längre slutsats.</p>
<p>Soroka, Froggatt &amp; Morris, 2018, USA.</p> <p><i>Family Caregivers' Confidence Caring for Relatives in Hospice Care at Home: An Exploratory Qualitative Study.</i></p> <p>Journal of Hospice &amp; Palliative Medicine</p>	Syftet med studien var genom att lyfta fram anhörigas känslor, åsikter och upplevelser i rollen som obetalda vårdare till en döende familjemedlem i hemmet, för att förstå vilka faktorer som påverkar deras självförtroende i rollen som anhängvårdare.	<p>Kvalitativ tvärsnittsstudie.</p> <p>Semistrukturerade djupintervjuer.</p> <p>Strategiskt urval där 15 anhängvårdare valdes ut att delta i studien som söktes upp genom en hospiceorganisation.</p>	Om de anhöriga upplever att deras behov uppfylls och att de får stöd och uppmuntran i sin vårdarroll kan de känna självförtroende i vårdandet.	<p>Medel kvalité.</p> <p>Saknar tydliga inklusionskriterier och beskriver inte om det fanns något bortfall.</p> <p>Etiskt godkänd.</p> <p>Följer tydlig struktur.</p>
<p>Totman, Pistrang, Smith, Hennessey &amp; Martin, 2015, England..</p> <p><i>'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a</i></p>	Utforska emotionella utmaningar som anhängvårdare som vårdar i hemmet ställs inför och deras upplevelse av vårdpersonalen.	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Strategiskt urval. 15 anhöriga som tillsammans med hospicevård i hemmet hade vårdat en familjemedlem i livets slutskede. Patienten hade avlidit ungefär tre</p>	<p>Sex deltagare hade i sin helhet en positiv upplevelse av stödet, fem hade negativa upplevelser och fyra hade mixade upplevelser.</p> <p>Vid vård i hemmet upplever anhöriga ett stort ansvar i vården för</p>	<p>Hög kvalité.</p> <p>Tydliga inklusionskriterier och urval.</p> <p>Etiskt godkänd.</p> <p>Följer tydlig struktur.</p>

<p><i>family member with terminal cancer.</i></p> <p>Palliative Medicine.</p>		<p>månader tidigare. Alla deltagare var minst 21 år.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna utforskade hela upplevelsen med att vara anhörigvårdare och upplevelsen av stöd från ett vårdteam.</p> <p>Tematiskt analys.</p>	<p>patienten. De behöver alltid vara tillgängliga och är osäkra på om de gör rätt och tillräckligt. Anhöriga beskriver känslan av att vara isolerad om de inte får stöd från vårdteamet.</p>	
<p>Ward-Griffin, McWilliam, Oudshoorn, 2012, Storbritannien.</p> <p><i>Relational Experiences of Family Caregivers Providing Home-Based End-of-life Care</i></p> <p>Journal of Family Nursing</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka anhörigas upplevelser av att vårda äldre personer med terminal cancer i hemmet under livets slutskede med fokus på relationen</p>	<p>Fokuserad Etnografisk metod.</p> <p>Semistrukturerade djupintervjuer.</p> <p>Strategiskt urval. Deltagarna blev tillfrågade av någon ur det palliativa teamet. Inklusionskriterierna var riktade mot den sjuka familjemedlemmen som skulle; vara &gt;60år, leva med terminal cancer, tala och förstå engelska och få regelbunden vård av en anhörig i hemmet. Både den sjuka och den anhöriga skulle acceptera deltagandet. Fyra anhöriga deltog i studien.</p>	<p>Det framkom att de anhörigas upplevelse var dialektisk, och att den ofta innebar att de fick gömma sina sanna känslor om rollen som anhörigvårdare. Vårdpersonal behöver uppmärksamma dualiteten som de anhöriga känner och att bekräfta att det är okej att både vilja och inte vilja ta sig an rollen som anhörigvårdare. Genom att bekräfta detta kan en djupare förståelse och relation byggas mellan anhöriga och vårdpersonal och den anhöriga kan känna ett större stöd.</p>	<p>Hög kvalitet.</p> <p>Tydliga inklusionskriterier och urval.</p> <p>Etiskt godkänd.</p> <p>Följer tydlig struktur.</p>