



HÖGSKOLAN
DALARNA

Examensarbete

Grundnivå

Närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet – en litteraturöversikt

Relatives' experiences of palliative care at home - a literature review

Författare: Nawal Mahamud
Institution: Högskolan Dalarna
Handledare: Jonas Wihlborg
Examinator: Gabriela Armuand
Ämne/huvudområde: Omvårdnad
Kurskod: VÅ2030
Högskolepoäng: 15 Hp
Examinationsdatum: 2022-03-29

Vid Högskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA. Publiceringen sker Open Access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open Access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Högskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten Open Access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (öppet tillgänglig på nätet, Open Access):

Ja

Nej

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Palliativ vård erbjuds till patienter med obotliga hälsotillstånd. Palliativ vård har en person centrerad vård som grund där patienternas fysiska, psykosociala och andliga vård är i centrum. Syftet var att patienterna som hade önskat sig att dö i hemmiljö fick sin palliativa vård av sjukvårdpersonal i hemmet. Under vårdtiden kommer närstående att aktivt vara i kontakt med sjukvården, delta i olika samtal och beslut och följa behandlingsinsatser. Sjuksköterskan ska kunna uppmuntra närstående att dela rädslor och känslor efter svåra livs besked för att de ska kunna hitta en känsla av kontroll efter ett svårt samtal. Kommunikationen mellan sjuksköterska och närstående ska ske kontinuerligt då det är viktigt att hålla närstående uppdaterade om sjukdomsförloppet.

Syfte

Syftet med studien var att belysa närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet.

Metod

Studien är genomförd i form av litteraturstudie. Sökningen av artiklarna utfördes i databaserna PubMed och CINAHL. Litteraturstudiens resultat grundades på 15 kvalitativa artiklar som granskades med hjälp av Örebro universitet granskningsmall.

Resultat

Resultats kategorier är *Rollen som vårdare*, *Hemmets betydelse*, *Behov av stöd och Kommunikation och information*. Kommunikation och informationsbrist ledde till att närstående upplevde osäkerhet, kunskapsbrist och frustration. Stöd och tillgänglighet från vårdpersonal framförallt av sjuksköterskan gjorde att närstående kände sig sedda och trygga.

Slutsats

Litteraturstudiens resultat visade att närstående upplevde att palliativ vård i hemmet var en utmaning, då det var mycket ansvar och krävdes mycket kunskap. Stöd och tillgänglighet av vårdpersonal framförallt sjuksköterskan gjorde att närstående kände sig sedda och trygga.

Nyckelord: Familj, Hemvård, Närstående, Palliativ vård, Upplevelser.

ABSTRACT

Background

Palliative care is offered to patients with incurable health conditions. Palliative care has a person-centered care as a basis where the patients' physical, psychosocial and spiritual care is at the center. The purpose was that the patients who had wished to die in a home environment received their palliative care from healthcare staff at home. During the care period, close relatives will be actively in contact with the health care, participate in various conversations and decisions and follow treatment efforts. Registered Nurse must be able to encourage relatives to share fears and feelings after the message of a difficult life so that they can find a sense of control after a difficult conversation. The communication between nurse and relatives must take place continuously as it is important to keep relatives updated about the course of the disease.

Aim

The purpose of the study was to shed light on relatives' experiences of palliative care at home.

Method

This study is a literature review based on 15 qualitative articles that were reviewed using Örebro University's review template. The search for the articles was performed in the databases PubMed and CINAHL.

Results

The categories of results are the role of caregiver, the importance of the home, experiences of responsibility and loneliness, the need for support and communication and information. Communication and lack of information led to close relatives experiencing uncertainty, lack of knowledge and frustration. Support and accessibility from care staff, especially by the nurse, made relatives feel seen and safe.

Conclusions

The results of the literature study showed that close relatives felt that palliative care at home was a challenge, as there was a lot of responsibility and a lot of knowledge was required. Support and availability of care staff, especially the nurse, made relatives feel seen and safe.

Keywords: Experience, Family, Home nursing, Palliative Care, Relatives.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Palliativ vård	1
Patienter och närståendes delaktighet i den palliativa vården	2
Sjuksköterskans roll inom den palliativa vården	3
Vård i hemmet	4
Teoretisk referensram	5
Problemformulering	6
Syfte	7
METOD	7
Design	7
Urval och datainsamling	7
Värdering av artiklarnas kvalitet	10
Dataanalys	11
RESULTAT	12
Hemmets betydelse	13
Rollen som vårdare	13
Behov av stöd	14
Behov av kommunikation och information	15
DISKUSSION	16
Resultatdiskussion	16
Metoddiskussion	19
Slutsats	21
Klinisk betydelse	22
Vidare forskning	22
REFERENSER	23
BILAGA 1: GRANSKNINGSMALL FÖR KVANTITATIVA	30
BILAGA 2: GRANSKNINGSMALL FÖR KVALITATIVA STUDIER	32
BILAGA 3 ARTIKEL MATRIS	34

INLEDNING

Många patienter med obotliga sjukdomar får palliativ vård i livets slutskede för en ökad livskvalité och ett värdefullt slut. Detta ämnesområde valdes för att det är en nödvändig omvårdnad för denna patientgrupp. Många patienter väljer att vårdas i det egna hemmet under den sista tiden. Detta medför att palliativ vård i hemmet blir allt vanligare numera. När en patient väljer att vårdas hemma blir närstående också involverade, då de ofta delar hemmet med patienterna. Som sjuksköterska ska hen kunna möta närståendes upplevelser som är i en sorgprocess. Under Verksamhetsförlagd utbildning har studenten fått träffa på patienter som vårdats palliativt hemma med hjälp av hemsjukvård men även på ett sjukhus. Därför väcktes intresse kring det valda ämnesområdet för att få en ökad kunskap om närståendes upplevelser.

BAKGRUND

Palliativ vård

Palliativ vård erbjuds till patienter med obotliga hälsotillstånd. Den palliativa vården kan bedrivas på olika platser såsom sjukhus, äldreomsorgsboende eller i det egna hemmet (Vierhout et al., 2017). Palliativ vård har ett personcentrerat förhållningsätt som grund där patienternas fysiska, psykosociala och andliga vård är i centrum (Kim et al., 2020).

Enligt Witkamp et al. (2015) är målet med den palliativa vården att den ska bygga på symtomlindring för att minska patients lidande. Socialstyrelsen (2013) beskriver att den palliativa vården består av två faser, en tidig palliativ fas och en sen palliativ fas som benämns som slutfasen. Den tidiga fasen kan sträcka sig under en längre period, det vill säga från flera månader upp till år. I denna fasen kan läkaren sätta in behandling vid ett obotligt eller ett progressivt hälsotillstånd som syftar till att förlänga livet och främja livskvalitet under förutsättning att patientens kropp tål behandlingen. I den sena fasen tillkallar läkaren patienten och dennes närstående till ett brytpunktsamtal där de involverade parterna diskuterar målen om vidare behandlingsinsatser. Brytpunktsamtal är en samtalsform som används för att informera att vården ändrar fokus och mål. Läkaren informerar också patient och dennes närstående om vårdens fokus är inte längre livsförlängning utan att vården som ges ska byggas på symtomlindring. Att patienten övergår från den tidiga fasen till den sena fasen kan bestämmas av både läkaren och patienten. Om patienten inte kan vara delaktig eller inte ha förmågan att tala för sig själv

kan då närstående vara delaktiga kring beslutet. Den behandlingstyp som är av stor vikt i denna fas är framförallt att minska patientens smärta och lidande. Detta i sin tur förbättrar livskvalitén för patienterna och deras närstående i livets slutskede (Socialstyrelsen, 2013).

Den palliativa vården bygger på fyra hörnstenar som syftar till att se helhetsbilden av patienterna. Dessa fyra hörnstenar består av symtomlindring, samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående. Symtomlindring handlar om att kunna lindra patienters smärta och andra svåra symtom som uppstår till följd av sjukdom. Samarbete mellan olika professioner såsom läkare och sjuksköterska är av stor vikt för vårdens kvalitet. Kommunikation och relation är en grundsten för ett gott informationsutbyte och kontinuitet mellan sjuksköterska, patient och dennes närstående. Detta i sin tur leder till att främja patientens livskvalité. Stöd till närstående ska ske under sjukdomsförloppet men även efter dödsfallet. Dessa för att närstående ska få bästa möjliga omvårdnad för att kunna hantera sin sorgeprocess (Socialstyrelsen, 2013).

Patienter och närståendes delaktighet i den palliativa vården

Patientlagen strävar efter att genomföra vårdinsatser i samråd med patienter under förutsättning att detta är möjligt. Sjuksköterskor kan genom att ta initiativ till att skapa en god relation med sina patienter att leda till en ökad delaktighet under vårdtiden.

Patienterna ska få möjlighet att påverka sina egna behandlingsinsatser och aktivt delta i beslutfattande. Patienterna har rätt till att bestämma vilka av sina närstående som aktivt får vara delta i vården. Dessutom hävdar lagen att vården ska anpassa sig efter individens unika situation och önskemål (SFS 2014:821). En god kommunikation är nyckeln till att öka patienters delaktighet i den palliativa vården. Genom att sjuksköterskor är lyhörda och har tillräckligt tid med sina patienter leder detta till att säkra informationsutbyte mellan sjuksköterskor och patienter. Detta i sin tur resulterar att patienterna blir sedda, vilket ökar deras tillit till sina ansvariga sjuksköterskor (Skagerström et al., 2017). Att visa respekt för patienternas självbestämelse är av stor vikt för vårdens kvalitet (Strodtman et al., 2019).

Närvaro av närstående i livets slutskede betyder mycket för både den drabbade och dennes närstående. En patients närstående kan vara familj, vänner, släkt och grannar (Socialstyrelsen, 2004). Svåra livsbesked om till exempel obotliga sjukdomar kan både

patienten och närstående uppleva som traumatisk kris. Dessa svåra besked påverkar närståendes vardagliga liv, vilket leder till att många tankar och känslor kring sjukdomen kan uppstå. Detta innebär att närstående behöver stöd för att kunna hantera sorgeprocessen (Beckstrand et al., 2012). Sjukvården betonar vikten av att tala om döden med närstående för att hjälpa dem att hantera tankar kring döden och mötet med döden. Sjuksköterskor ska ha förmåga att kunna hantera existentiella frågor som patienter och närstående får i livets slutskede. Närstående har ofta kunskapsbrist om olika medicinska sjukdomar och vårdinsatser, vilket orsakar stora påfrestningar för dem (Price et al., 2019).

När en av familjemedlemmarna drabbas av en obotlig sjukdom har närstående en särskild betydelse såsom att vara stöd för patienten. Många patienter anser sina familjemedlemmar som stödresurs, då de ökar deras välbefinnande under palliativa vården. Under vårdtiden kommer närstående att aktivt vara i kontakt med sjukvården, delta i olika samtal och beslut och följa behandlingsinsatser. Familjemedlemmarna kan drabbas av depression, oro och posttraumatiskt stressyndrom. De vill ofta diskutera med sjuksköterskor om vårdinsatser och sina tankar inför beslut om att avbryta eller fortsätta behandlingen (Totman et al., 2015).

Sjuksköterskans roll inom den palliativa vården

Sjuksköterskorna ska kunna ha förmågan att göra en bedömning av vilka styrkor och svagheter som familjen har och erbjuda stöd utifrån det. Under vårdtiden skapas en relation mellan sjuksköterskan, patienten och dennes närstående. Denna relation ska byggas på tillit, respekt, omsorg och empati mellan de inblandade parterna. Detta för att närstående blir mer delaktiga i vården och sjuksköterskans uppdrag är att vara tillgänglig, lyhörd och visa förståelse (Benzlein et al., 2019).

Sjuksköterskan har en central roll i den palliativa vården såsom att kunna hjälpa patienter och deras närstående att hitta balans i en utsatt situation. Ett av sjuksköterskans viktigaste uppdrag är att motivera patienterna att bli delaktiga i vården (Skagerström et al., 2017). Sjuksköterskor ska ha en ökad kunskap om olika faser i den palliativa vården. Dessutom ska sjuksköterskor kunna göra riskbedömningar, sätta en riskdiagnos och kunna symtomlindra. Det krävs också att de ska kunna föra svåra samtal med patienten och närstående om liv och död. Sjuksköterskan ska kunna uppmuntra närstående att dela

rädslor och känslor efter svåra livs besked för att de ska kunna hitta en känsla av kontroll efter ett svårt samtal. Kommunikationen mellan sjuksköterska och närstående ska ske kontinuerligt då det är viktigt att hålla närstående uppdaterade om sjukdomsförloppet (Sekse et al., 2017). En av de viktigaste omvårdnadsuppgifterna för sjuksköterskor i palliativa vården är att stötta patienter och deras närstående. Det som menas med att vara stöttande är bland annat att vara fysiskt närvarande. Den fysiska närvaron inte behöver medföljas av aktiva ord utan att den fysiska närvaron i sig kan ge trygghet (Beckstrand et al., 2012).

Att kunna ge smärtlindring i rätt tid för att göra patienterna smärtfria ger sjuksköterskorna en god känsla (Price et al., 2019). Sjuksköterskor är de som ger den mest direkta vården och omsorgen till patienter. Dessutom är det också de som tillbringar mest tid med patienter och deras familjer, därför är det viktigt att de känner sig auktoriserade och får det stöd som behövs för att ge optimal vård (Kisorio & Langlely, 2016).

Många sjuksköterskor förknippar beslutfattande kring palliativ vård med ångest, depression och trötthet. Sjuksköterskor beskriver att vård av patienter i livets slutskede är en utmaning och svår process. De upplever att en svår utmaning i den palliativa vården bland annat är att informera närstående om beslutet om palliativ vård. Sjuksköterskor beskriver att de upplever psykiska påfrestningar när de vårdar palliativa patienter, vilket gör att de inte kopplar av när de kommer hem (O'Brien et al., 2018). De uppger att känslor och existentiella tankar de upplever på jobbet är svåra att få bort när de kommer hem. Många sjuksköterskor har behov av utbildning inom palliativa vården. Det kräver flera års erfarenhet för nyutbildade sjuksköterskor att känna sig bekväma att tala om döden och samtala kring det med närstående och patienter (Parola et al., 2018; O'Brien et al., 2018).

Vård i hemmet

Under 1960-talet inrättades första hemsjukvården med palliativ vårdinriktning av Dame Cicely Saunders i England. Den första palliativa vården utfördes för cancersjuka patienter som sjukvården inte kunde behandla (Alvariza & Holm 2019). Syftet var att patienterna som hade önskat sig att dö i hemmiljö fick sin palliativa vård av sjukvårdspersonal i hemmet (Kinoshita et al., 2015).

Den första palliativa hemsjukvården började år 1969 till följd av en patient som vårdades på en avdelning i London. Denna patient berättade för den ansvariga läkaren att hon ville fortsätta vårdas i hemmet. Patienten berättade att hon trivdes på sjukhuset men hon uppgav att hon saknade sitt hem. Vårdavdelningen som patienten var inskriven på var klassad som palliativ avdelning och inga patienter blev sedan tidigare utskrivna från denna avdelning (Baines, 2010). Efter att läkaren har träffat denna patienten insåg han vikten av att ta hänsyn till patienters önskemål om fortsatt vård i hemmet vid vård i livet slutskede. Läkaren insåg att hemsjukvården skulle kunna utföra palliativa vården i hemmet. Denna läkare gjorde tillsammans med sjuksköterska en bedömning av patienternas behov utifrån deras önskemål. Beslutet om palliativ hemsjukvård genomfördes därefter i samråd med patienterna efter bedömningen. Att behandla smärta och symptom som uppstår till följd av en sjukdom var i fokus i den palliativa hemsjukvården. Tillgänglighet av sjuksköterskan dygnet runt var ett krav på palliativa hemsjukvården som visade sig ha en god effekt på patienternas vardagliga livskvalitet (Baines, 2010).

Patienterna associerar hemmiljö med minnen, tidigare erfarenheter och livshistoria. Hemmiljö innebär trygghet för både patienten och dennes närstående. Att utforma hemmiljön efter patienternas önskemål ger ett ökat välbefinnande och ger en känsla av meningsfullhet (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017). Familjen kan visa en acceptans, respekt och förståelse om en patient önskar att dö i det egna hemmet. Däremot kan familjemedlemmar anse det som en stor belastning, otrygghet och ensamhet vid vård i livets slutskede i hemmet (Totman et al., 2015).

Teoretisk referensram

Personcentrerad palliativ vård är en grund och kärnan i de sex s:n teorin. De sex s:n består av självbild, självbestämmande, sociala relationer, symptomlindring, sammanhang och strategier. De sex s:n används som ett underlag för planering, dokumentation och utvärdering av vårdkvalitén ur ett patientperspektiv. Dessutom har denna modell en humanistisk grund som bidrar till ett ökat välbefinnande i livets slutskede (Ternstedt et al., 2017). Personcentrerad vård är ett förhållningssätt som sjuksköterskor använder sig av vid omvårdnadsarbete. Personcentrerad vård bidrar till ett gott partnerskap mellan

sjuusköterskor, patient och dennes närstående. Patients önskemål, livshistoria och dennes självbestämmelse ska vara i centrum för omvårdnadsarbete (Svensk sjuusköterskeförening, 2017).

Vidare beskriver Ternstedt et al. (2017) att självbilden definieras som patientens egen identitet. Det ville säga att den avspeglar patientens berättelser, egna tankar, upplevelser och känslor om sig själv. Självbestämmelsen syftar till att ge patienten en känsla av kontroll över sina behandlingsinsatser, vilket då leder till en ökad delaktighet och meningsfullhet under vårdtiden. Sociala relationer vid svåra situationer anses som ett resurstöd för patienten. Patienten har rätt att bestämma vilka sociala relationer hen vill bevara och umgås med. Symtomlindring används för att kunna lindra smärta, obehag, oro och ångest som uppstår av kroppsliga och själsliga förändringar till följd av ohälsa. Sammanhang och strategier speglar patientens existentiella och andliga upplevelser. Under denna del av modellen anses patientens tillbakablick i det livet som var av stor vikt inför möten med döden. Patienten ska få chansen att återberätta minnen, bearbeta sitt förflutna och hantera nuvarande handling (Ternstedt et al., 2017). Närstående påverkas mycket av hur patienten mår. Genom att sjuusköterskan erbjuder bästa möjliga tillgängliga vård kan hen minska lidandet hos närstående. Ternstedt sex s:n teori kommer att användas som en utgångspunkt för att diskutera studiens resultat under resultatdiskussionen.

Problemformulering

Den palliativa vården kan delas in i en tidig fas, där man vill säga från den dagen patienten får ett besked om obotlig sjukdom. Den kan även bli aktuell i en sen fas där patienten övergår till vård i livet slutskede, det vill säga en slutfas. Palliativ vård i hemmet är ett väl beforskat område som visar att många patienter önskar att dö i det egna hemmet. Sjuusköterskan har en central roll till vara stöd och hjälp till de närstående som vill vara delaktiga i vården. Att vårda en patient i sin hemmiljö kan leda till stora påfrestningar för närstående. Genom att veta vad närstående upplever kan sjuusköterskor ge en bättre vård som kan bidra till att närstående får en bra sista tid tillsammans med patienten.

Syfte

Syftet med studien var att belysa närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet.

METOD

Design

Examensarbetet genomförs som en strukturerad litteraturstudie med inslag av den metodologi som används vid systematiska översikter. En litteraturöversikt som kartlagt ett specifikt problemområde i omvårdnaden. En litteraturöversikt är ett skriftligt arbete som görs för att söka fram kunskap och information utifrån aktuell forskning i ett specifikt omvårdnadsområde (Forsberg, 2017).

Urval och datainsamling

PEO- modellen står för Population, Exposure och Outcome. Den användes för att tydliggöra termerna och sökorden i litteraturstudien (Forsberg & Wengström 2016). PEO modellen har använt för att identifiera central begrepp i arbetet. Se tabell 1.

Tabell 1. PEO modell

P	E	O
Population	Exposure	Outcome
Närstående	Palliativ vård Hem	Närstående upplevelser

De valda artiklarna i litteraturstudien söktes fram i databas Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) och Public Medline (PubMed). CINAHL innehåller primärt mycket omvårdnadsartiklar medan PubMed har både omvårdnads och medicinska artiklar. I PubMed användes Medical Subject Headings (MeSH) för att hitta ämnesord. I CINAHL används CINAHL subject headings (MH) för att hitta ämnesord. I studien användes både ämnesord och fritextord för att skapa en god sökstrategi i både databaserna. Bloolesk söklogik såsom AND och OR användes i syftet med att göra sökningen mer sensitiv och specifik. Detta i sin tur underlättade att hitta relevanta artiklar som besvarar syftet. För att skapa en god sökstrategi skedde ett handledningstillfälle av Högskolan Dalarnas bibliotekarie ett antal gånger. Se tabell 2.

Inklusionskriterier och Exklusionskriterier

Artiklarna som söktes i databaserna var publicerade mellan åren 2014–2022. Artiklarna som söktes var skrivna på engelska och inkluderade vuxna, det ville säga individer som är Fyllda 18 år. De valda artiklarna skulle vara originalartiklar eller peer review och godkänd av etisk kommitté. Artiklar som enbart inkluderar berör vård i livets slutskede som bedrivs i hemmet.

Artiklar som inkluderade barn under 18 exkluderade då Adult inte kunde användas som en avgränsning i databasen PubMed på grund av att databasen gav olika ålderbegränsningar såsom 19+ years.

Avgränsningar

I PubMed gjordes en avgränsning i form av språk engelska och free full text. I PubMed var artiklarna publicerades mellan åren 2019–2022 på grund av en hög antal träffar i databasen. I CINAHL gjordes en avgränsning i form av språk engelska och peer Reviewed. I CINAHL var artiklarna publicerades mellan 2014-2022 för att få rimliga antal träffar, då CINAHL gav mindre antal träffar än PubMed. Se tabell 3.

Tabell 2. Översiktlig beskrivning av sökstrategi.

Databas	Sökblock1		Sökblock2		Sökblock3		Sökblock4
PubMed	"Palliative Care" (ämnesord) OR "Terminal care" (ämnesord)	AND	"Family" (ämnesord) OR Next of kin (fritextord) OR Relatives (fritextord)	AND	Attitude (ämnesord) OR Experience (fritextord)	AND	" Home nursing" (ämnesord) OR Home care (fritextord)
CINAHL	"Palliative Care" (fritextord) OR "Terminal care" (ämnesord)	AND	"family" (ämnesord) OR Next of kin (fritextord) OR Relatives (fritextord)	AND	Attitude (ämnesord) OR Experience (fritextord)	AND	"Home nursing" (ämnesord) OR Home care (fritextord)

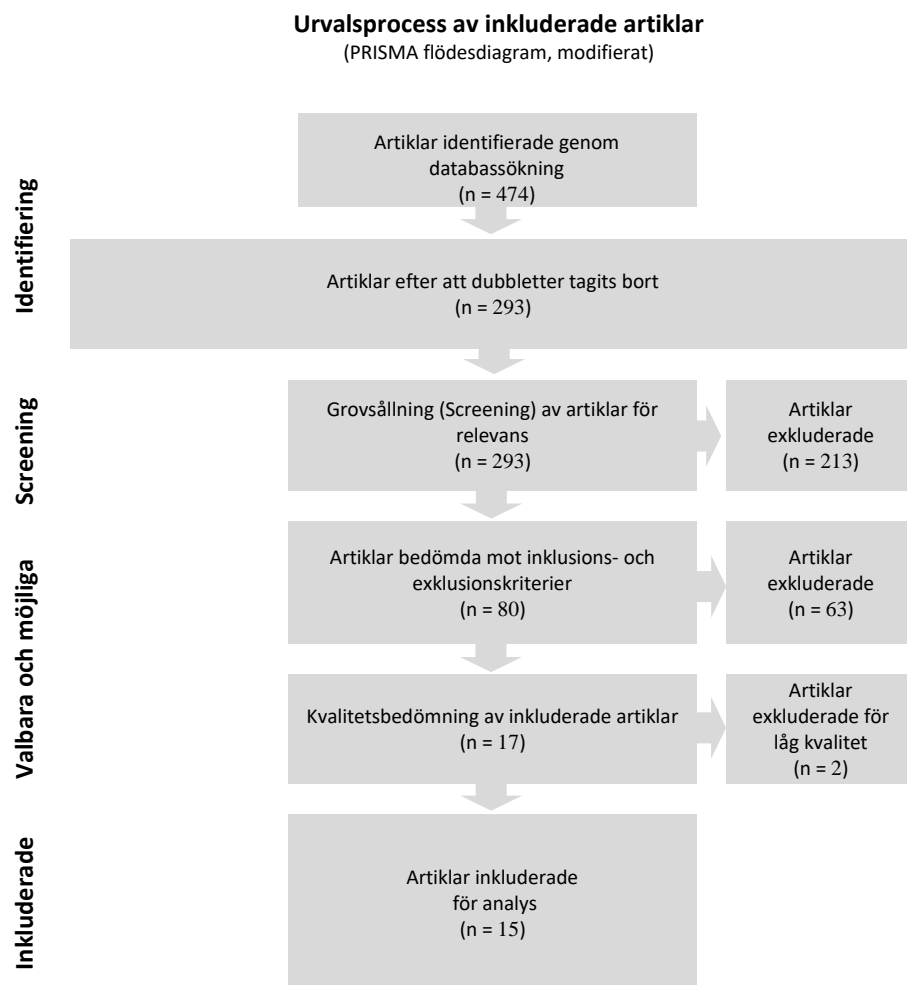
Tabell 3. Översikt av antal träffar med sökstrategins sökblock.

Databas	Sökblock	Sökord	Antal träffar
PubMed	#1	"Palliative Care" (ämnesord) OR "Terminal care" (ämnesord)	16,724
	#2	#1 AND "Family" (ämnesord) OR Next of kin (fritextord) OR Relatives (fritextord)	4,395
	#3	#1 AND #2 AND "Attitude" (ämnesord) OR Experience (fritextord)	2,022
	#4	#1 AND #2 AND #3 AND " Home nursing" (ämnesord) OR Home care (fritextord)	279
CINAHL	#1	"Palliative Care" (ämnesord) OR "Terminal care" (ämnesord)	25,062
	#2	#1 AND "family" (ämnesord) OR Next of kin (fritextord) OR Relatives (fritextord).	2,057
	#3	#1 AND #2 AND Attitude (ämnesord) OR Experience (fritextord)	651
	#4	#1 AND #2 AND #3 AND "Home nursing" (ämnesord) OR home care (fritextord)	195

Begränsningar i CINAHL: Språk: engelska. År: 2014–2022. Peer Reviewed. Sökdatum: 2022-01-29

Begränsningar i PubMed: Språk: engelska. År: 2019–2022. Free full text. Sökdatum: 2022-01-29

Artikelsökningar i de olika databaserna gav 279 träffar i PubMed och 195 träffar i CINAHL. En del artiklar lästes på titelnivå och andra lästes på abstrakt nivå. Andra artiklar som lästes på abstrakt nivå och ansågs vara relevanta för syftet lästes i fulltext. Sedan gjordes en bedömning mot inklusionskriterier och exklusionskriterier. Därefter gjordes en kvalitetsbedömning av inkluderade artiklar. Se Figur 1.



Figur 1. Översikt över urvalsprocessen av inkluderade artiklar

Värdering av artiklarnas kvalitet

Kvalitetsgranskningen av de valda vetenskapliga artiklarna skedde genom granskningsmallar från Örebro universitet. Det fanns granskningsmallar för både kvantitativa och kvalitativa artiklar. Granskningsmallarna användes som en checklista och den innehöll frågor i form av slutna frågor såsom ja, nej, oklart och ej tillämpligt (

Nilsson, 2017). Granskningsmallarna användes för att bedöma om artiklarnas innehåll var av hög, medel eller låg kvalitet (Persson & Sundin, 2020). Under granskningen bestämdes kvalitet på artiklarnas innehåll genom att räkna antal ja svar i respektive mall. I den kvalitativa granskningsmallen fanns 32 frågor. Antal ja svar på 25 frågor räknades som hög kvalitet på artiklarna och 17 ja svar på frågorna räknades som medel kvalitet. I litteraturstudien användes artiklar med hög och medel kvalitet för att säkerställa kvalitet på artiklarnas innehåll. Granskningsmallen för kvantitativa artiklar hade maximalt 46 frågor där 40 svar ja på frågorna gav en hög kvalitet och 29 ja svar gav medel kvalitet. Se bilaga 1 och bilaga 2. De inkluderade artiklarna som ansågs vara relevanta för syftet var 15 artiklar totalt. Artiklar som bedömdes ha hög kvalitet var 12 stycken och artiklar som bedömdes ha medel kvalitet var 3 stycken. Se bilaga 3 Artikel matris.

Dataanalys

De valda artiklarna för studien lästes av ett flertal gånger för att kunna förstå innehållet i texten i sin helhet. Detta skedde genom att tolka synliga, tydliga och underförstådda skillnader och likheter i innehållstext. Friberg (2017) beskriver att en dataanalys sker i fem olika steg. I detta arbete användes Fribergs femstegs analysmetod på följande sätt. I första steget lästes valda artiklar ett flertal gånger. Detta för att få ett sammanhang om vad de valda artiklarna hade för innehåll. Andra steget var att sammanställa informationen i en tabellform där syftet, metoden och resultatet redovisades. Detta underlättade för läsaren att få en god översikt av artiklarnas olika delar. Tredje steget gick ut på att hitta likheter och skillnader mellan de olika artiklarna. Fjärde steget handlade om att artiklarna analyseras i en överskådlig sammanställning. Alla 15 artiklar samlades i ett annat Word-dokument som sedan färgmarkerades med olika färger där alla artiklar som innehöll samma sak samlades under samma rubrik. Sedan i det femte steget skedde en sortering av artiklarna som har samma innehåll för att framställa de under samma rubrik. Detta var ett sätt att skapa kategorier för att kunna presentera resultatet.

Etiska överväganden

De artiklarna som användes i arbetet ska ha ett etiskt tillstånd. Enligt The World Medical Association (2018) ska forskningsprocessen byggas på en etisk princip. Artiklarna som publicerades ska vara godkända av de etiska kommittéerna. Detta innebar att deltagarna ska ha fått information om forskningsprocessens tillvägagångsätt och ha getts samtycke

till forskaren. Forskaren ska respektera deltagarnas integritet och de som vill delta anonymt ska ha all rätt till att få göra det. Information som används för att skriva litteraturöversikten ska inte bygga på egna tankar eller åsikter utan det ska vara baserad på vetenskapliga artiklar.

Alla artiklar som inkluderades i studien hade ett etisk godkännande och var även peer-review tidskrifter. Författaren till detta arbete har vid tolkning av artiklarna undvikit att blanda det med egna åsikter. För att säkerställa korrekt referenshantering har författaren använt sig av Karolinska APA-guidens referenshanterings system. När texten var svårt att förstå har författaren använt Google translate, vilket kunde öka risken för en misstolkning av artiklarnas innehåll.

RESULTAT

I denna litteraturstudie valdes 15 artiklar som ansågs vara relevanta för studiens syfte. De 15 artiklarna bestod av 14 kvalitativa studier och en mixstudie av både kvantitativ och kvalitativ metod. Två av studierna genomfördes i USA, en studie i Taiwan, fyra studier i Storbritannien, en studie i Nederländerna, två studier i Canada, två studier i Sverige, en studie i Norge, en studie i Nya Zeeland och en studie i Australien. Se Artikel Matris i bilaga 3. Resultatet uppdelades i fyra kategorier. Se tabell 4.

Tabell 4. Resultatöversikt.

Kategorier
Hemmets betydelse
Rollen som vårdare
Behov av stöd
Behov av kommunikation och information

Hemmets betydelse

Patienter och deras närstående uppskattade att de fick chansen att fortsätta vårda i hemmet (Jack et al., 2016; Wennman et al., 2020). Detta för att patienten associerade hemmiljö med trygghetskänsla (Wennman et al., 2020). Att sjukvården tog ansvar att se till att alla praktiska saker som behövs för patientens vård fanns på plats var något som efterfrågades av en del närstående. Det som menas med praktiska saker var bland annat en rullstol och ett anpassad sängmadrass (Oosterveld-Vlug et al., 2019). Närstående upplevde att vård i hemmet möjliggjorde för de att ha mer tid tillsammans med patienten för att kunna göra saker de inte kunde göra tidigare i livet (Jack et al., 2016). När närstående gav patienten känslomässiga stöd ledde detta till ett ökat välbefinnande i hemmet. Att få hembesök av en bekant eller en vän var ett värdefullt moment för närstående. Sociala kontakter under sjukvårdstiden var av stor vikt för närståendes måenden (Holdsworth., 2015). Närstående upplevde vård i hemmiljö som positiva och värdefulla livserfarenheter. De uppskattade att de fick en sista chans att skapa minnen tillsammans, vilket underlättade för de bearbetning av sorgen efter bortgången (Hutchinson & Van Wissen, 2017).

Rollen som vårdare

Närstående tog på sig rollen som vårdgivare för att de kände sig ansvariga för patienten (Barlund et al., 2021; Jack et al., 2016; Soroka et al., 2018). Känslan av ansvar och kärlek till patienten gjorde att närstående ville bli delaktiga i patientens vård i hemmet.

Närstående ansåg att de hade en central roll i att fatta beslut kring patientens vård men de upplevde i efterhand att de blev tvingade till rollen (Mohammed et al., 2018). När patienten tog beslut att dö i det egna hemmet var det självklarhet för närstående att ta den vårdande rollen (Hutchinson & Van Wissen, 2017). Detta var ett sätt för närstående att visa respekt, ge kärlek eller skyddighet att uppfylla patientens önskan att få dö i det egna hemmet (Robinson et al., 2017; Wu et al., 2020).

Närstående som bodde tillsammans med patienten kände till dennes livshistoria, vilket gjorde de villiga att fortsätta vårda i hemmet. Dessa närstående kände till patientens favoritmat, hade gemensamma minnen och kunde relatera till gamla foton (Wu et al., 2020). En god kommunikation och samarbete gjorde att närstående fick mindre påfrestningar i sin vårdande roll (Jack et al., 2016). Relationen mellan närstående och

patienten bestod av glädje och meningsfullhet när patienten visade en tacksamhet för det stöd som närstående bidrog med (Robinson et al., 2017). Närstående som hade tidigare erfarenheter att vårda en patient kunde känna sig mer komfortabla att ta på sig den vårdande rollen (Barlund et al., 2021).

Närstående kunde uppleva en känsla av ensamhet och orkeslöshet när andra närstående inte var tillhjälp. Detta resulterade i att en konflikt mellan de närstående kunde uppstå. Närstående upplevde en känsla av utmattning och tungt ansvar när de inte kunde klara av den ansvaret i den vårdande rollen (Benson et al., 2019). Detta gjorde att närståendes vardagliga liv blev påverkade, vilket medförde att känslan av isolering från vänner och familjemedlemmar uppstod (Holdsworth, 2015). Känslan av ansvar och skyldigheter mot patienten gjorde att närstående inte kunde lämna patienten ensam. Detta resulterade i att närstående prioriterade dennes behov över sina egna behov (Jack et al., 2016; Mohammed et al., 2018).

Behov av stöd

Tillgänglighet av vårdpersonal dygnet runt var en bidragande faktor till trygghet för närstående. Närstående önskade ha kontinuerligt kontakt med läkare eller sjuksköterskor för att kunna lyfta patienters behov av vård eller ställa akuta frågor (Seamark et al., 2014; Spelten et al., 2019). Närstående yttrade sig ett behov av att ha samma sjuksköterska under vårdtiden då den bidrog till tillit i relationen mellan sjuksköterskan och närstående (Seamark et al., 2014). Närstående upplevde känslan av välbefinnande när en sjuksköterska stannade kvar för en pratstund efter att hen avklarade sin uppgift som till exempel att ge injektioner (Oosterveld-Vlug et al., 2019).

Bristande kunskap angående patientens symtomkontroll och symtombild kunde göra närstående otrygga när vårdpersonalen inte var tillgängliga. Relationen mellan vårdpersonal, patienter och närstående var en avgörande faktor för vårdens kvalitet (Milberg et al., 2020). Närstående kunde uppleva ansvarsbörda när brist på samordning och resurser uppstod inom sjukvården. Detta medförde att symtomlindring tog långtid innan sjuksköterskan kunde ge smärtlindring bland annat, vilket gjorde att närstående led när patienten upplevde smärta och ångest. När sjuksköterskan inte hade tillräcklig tid för

att till exempel samtala, resulterade detta till en stressig situation som medförde oro hos närstående (Lees et al, 2014).

Stöd från sjukvårdspersonal var en viktig faktor för närstående för att klara av stora utmaningar som de möter i samband med att vårda en patient i hemmet (Holdsworth, 2015; Jack et al., 2016; Spelten et al., 2019). En fysisk träff eller en kontakt via telefon är en bidragande faktor till trygghet enligt närstående (Seamark et al., 2014). Närstående som blev utbildade i palliativ vård hade en ökad förtroende till sjukvårdspersonalen (Barlund et al., 2021).

När närstående hjälpte varandra för att avlasta ansvarsrollen medförde detta att uppleva ett optimalt stöd. Detta i sin tur ledde till närstående kunde ta pauser och fick tid för sina egna behov. Medan närstående som inte upplevde ett optimalt stöd hade en ökad känsla av ångest, depression och oro (Milberg et al., 2020). Närstående som fick känslomässigt stöd av sjuksköterskan kunde uppleva känslan av kontroll över sin sorg (Spelten et al., 2019). Sjuksköterskans medkänsla, empati och lyhördhet var en hjälp för närstående, därför att det minimerade de psykiska påfrestningar hos närstående (Jack et al., 2016). Ett viktigt stöd för närstående var att sjuksköterskan förberedde de inför slutfasen och dödensprocess. Information om hur dödsprocessen utvecklades under tiden reducerade närståendes känslomässiga upplevelser (Mohammed et al., 2018; Spelten et al., 2019). Närstående uppskattade sjuksköterskans fysiska närvaro och tillgänglighet som stöd efter patientens bortgång (Holdsworth, 2015).

Behov av kommunikation och information

Att få information om vem närstående skulle vända sig till när patienten hade avlidit gjorde att de kände sig mindre oroliga. När närstående inte hade fått information om vad som kommer att hända uppstod en känsla av frustration (Lees et al., 2014).

Enligt Benson et al. (2019) innebar direkt kommunikation en verbal kommunikation som används inom vården för att bland annat uppfylla närståendes behov av känslomässigt stöd. Sjuksköterskan använde direkt kommunikationen för att uppmuntra närstående att bli involverade i vårdbeslut. Detta ledde till att närstående fick en uppfattning av vårdinsatser och processer, vilket bidrog till en effektiv informationsöverföring (Benson et

al., 2019). Medan bristande information och kommunikation kunde medföra en ökad stressupplevelse hos närstående (Milberg et al., 2020).

Professionellt samarbete mellan sjuksköterskan och närstående var en viktig aspekt för säkervård i hemmet (Barlund et al., 2021; Lees et al., 2014; Oosterveld-Vlug et al., 2019). Bristande information och kunskap hos närstående om slutfasen i sjukdomstillståndet orskade svårigheter att kunna hantera symtomförändringar (Soroka et al., 2018). Genom att sjuksköterskan tilldelade tid för att informera närstående om döden och hur symtombilden kunde försämrats under palliativa vården ledde till att minska känslan av oro hos närstående (Holdworth, 2015; Soroka et al., 2018).

DISKUSSION

Att visa kärlek och uppfylla patienters önskan att dö i det egna hemmet gjorde närstående villiga att ta på sig rollen som vårdare. Kommunikation, information och stöd var något som eftersträvades av närstående för att kunna hantera stora påfrestningarna under vårdtiden

Resultatdiskussion

Flera studier har visat att dö i det egna hemmet var patienters beslut i livets slutskede (Mohammed et al., 2018; Totman et al., 2015). I litteraturstudien framkom att närstående ville vara delaktiga i beslutfattande kring patientens vård men enligt Patientlagen (SFS 2014:821) framhävs att beslutfattande kring vården ska utgå utifrån patienters självbestämmande och önskemål. Närstående upplevde att hemmiljön hade en viktig betydelse för vården, därför att de var villiga att uppfylla patientens önska.

Litteraturstudien visade att hemmet hade en särskild betydelse för patienten, då den avspeglade dennes livshistoria, minnen och samhörighet. Detta kunde medföra att existentiella frågor kring livet kunde dyka upp hos patienten och dennes närstående. S:et för strategi syftar till att sjuksköterskor ska vara lyhörda, visa empati och hjälpa patienten att hitta mening i nuvarande situation (Ternstedt et al., 2017).

I litteraturstudiens resultat framkom att närstående vill vårda patienten i hemmet för att ha den sista tiden tillsammans. Närstående uppskattade att de kunde fortsätta vårda i hemmet istället för sjukhuset, då patient hade negativa upplevelser av akutsjukvård bland annat

(Wennman et al., 2020). Oosterveld-Vlug et al. (2019) förklarar att rätt medicinska utrusningar i hemmet samt rätt symtomlindring till patienten minskade lidande hos närstående i samband med palliativ vård i hemmet. Vård i hemmiljö skapade förutsättningar för närstående att ha mer tid tillsammans med patienten för att prata om gamla tider och skapa nya minnen. Detta styrks av Hutchinson & Van Wissen (2017) som förklarar att skapa värdefulla stunder och minnen med patient hjälper närstående att hantera sorgen efter bortgången.

I litteraturstudiens resultat framkom att känslan av ansvar mot patienten ökade närståendes vilja att uppfylla dennes önskan att få dö i det egna hemmet. Dessutom var den vårdande rollen ett sätt för närstående att tillbringa mer tid med patienten (Barlund et al., 2021; Jack et al., 2016; Soroka et al., 2018). Närstående hade inte kunskap om hur de skulle förbereda sig inför den vårdande rollen men även inför patientens bortgång. Detta styrks av som Lees et al. (2014) som förklarade att närstående upplevde psykiska och känslomässiga påfrestningar. Sjuksköterskan har ett ansvar att se till att närstående håller sig uppdaterade om sjukdomstillståndet.

I litteraturstudiens resultat framkom att närstående hade olika perspektiv kring den vårdande rollen. En del närstående hade benägenhet att ta på sig för mycket ansvar för att visa kärlek och stöd. Medan andra närstående kände sig mer tvingade till rollen för att fria sig från skuld känslor. Erlingsson (2017) belyste att ansvarsbördan kan ha en negativ inverkan på närståendes mående och kan leda till en ökad upplevelse av utmattning och stress. Aykar et al. (2019) lyfte fram att det finns risk för ohälsa hos närstående i samband med vård i hemmet. En Förändrad vardag i samband med den vårdande rollen påverkade deras yrkesliv, fritidsaktivitet och sociala kontexter. Detta i sin tur kan påverka deras livskvalitet, vilket kan medföra en risk för ohälsa både psykisk och fysisk (Aykar et al., 2019). Ternestedt et al. (2017) beskriver att sociala sammanhang att närstående är en viktig del av patientens behov av omsorg. I litteraturstudiens resultat framkom att den största utmaning i den vårdande roll var symtombilden och kunskapsbrist kring slutfasen. Detta i sin tur ökade närståendes lidande och känsla av oro. Enligt Socialstyrelsen (2013) är patientens symtomlindring och stöd till närstående en av de fyra hörnstenar som anses vara av stor vikt för en god palliativ vård. Enligt Socialstyrelsens rekommendationer skulle hälso- och sjukvårdpersonal samverka i team där närstående var inkluderade för att

kunna möta patientens unika behov, därmed kunde en god personcentrerad vård upprätthållas (Socialstyrelsen, 2013).

I resultatet framkom att närstående hade ett ökat behov av både vårdpersonalen men även andra närstående medlemmar. Närstående uttryckte sina behov i form av psykiska, andliga och sociala behov. Tillgänglighet och besök av sjuksköterskorna var något som önskades av närstående i flera studier. Detta bekräftades av Robinson et al. (2017) och Lee et al., (2014) som framhåller att närstående uppskattade att sjuksköterskor var lyhörda och närvaro som stöd. Socialstyrelsen (2013) påvisar att sjuksköterskor kan bidra till att närstående upplevde en bra sista tid med patienten genom att skapa en värdefull tid trots alla svåra utmaningar i livet slutskede. Beckstrand et al. (2012) stryker detta genom att beskriva att stöd till närstående kan betyda fysisk närvaro utan aktiv ord, vilket i sin tur kunde leda till trygghet.

Ternstedt et al. (2017) förklarar att sociala relationer var ett av de sex s:n som är av stor vikt för närståendes mående. Närstående befinner sig i en svår situation där de sörjer, och är i behov av att kunna bearbeta känslomässiga upplevelser. Benzien et al. (2019) förklarade att ett viktigt stöd till de närstående är att förebreda de inför möten med döden. Vidare styrks detta av Sekse et al (2017) som beskriver att sjuksköterskors roll innefattar att förbereda närstående mentalt genom att samtala om döden och vad den innebär (Sekse et al., 2017).

I resultatet framkom att kommunikation och informationsbrist ökade närståendes lidande och upplevelser av psykiska påfrestningar. Gröthe et al. (2015) underströk detta genom att lyfta fram närståendes upplevelser av ett ökat behov av upprepad information av sjuksköterskorna på grund av en ökad stressupplevelse bland annat. Detta bekräftas av Benkel et al., (2016) som påvisade att läkaren och sjuksköterskan behöver genomföra brytpunktssamtal flera gånger för att säkerställa att närstående har bearbetat informationen de tog emot. Literaturstudiens resultat visade att de närstående upplevde en god palliativ i hemmet när de hade fått tydligt kunskap om dödsprocess och fått stöd av sjuksköterskorna.

Vikten av god kommunikation och information kring döende och dödens utveckling var något som framkom i studiens resultat i flera artiklar. Andersson et al. (2018) bekräftade detta genom att lyfta fram att närstående som var välinformerade av dödsprocess kunde

bearbeta sorgen fortare än de som inte var väl informerade (Andersson et al., 2018). Enligt Socialstyrelse (2013) var en av de fyra hörnstenarna kommunikation och relation. Sjuksköterskan har ett ansvar att se till att tydliggöra, upprepa och följa upp information som lämnas ut till närstående (Socialstyrelse, 2017). Detta framhölls också av Antonovskys (2005) som förklarade att begriplighet var en komponent för att framställa individens förmåga att vara realistisk i olika handlingar, vilket underlättas genom att tydliggöra information (Antonovsky, 2005). Fjose et al. (2018) menade att närstående kände sig sedda och bekräftade genom att de erhöll information kring patientens vård.

Behov av kontinuerlig kommunikation med sjuksköterskor under hela vårdtiden var något som framkom i litteraturstudiens resultat. Enligt Ternestedt et al. (2017) de sex s:n har en personcentrerad palliativ vård som grund. Ett kompetenskrav för sjuksköterskorna var att arbeta personcentrerade, vilket medförde att kvalitetssäkra vården. I enlighet med personcentrerad vård skulle även närståendes behov vara i fokus under vårdtiden. Detta innebar att sjuksköterskorna hade ett ansvar att genomföra en kontinuerlig öppen dialog med närstående. Information som sjuksköterskorna gav skulle vara anpassade efter individens unika situation (Ternestedt et al., 2017).

Metoddiskussion

Litteraturöversikten (examensarbete) genomfördes i form av en översikt över ett problemområde i omvårdnaden. Genom att kartlägga och studera det aktuella kunskapsläget med hjälp av befintliga forskningsstudier kunde litteraturöversiktens syfte besvaras. Vid urval och datainsamling användes Femstegsmodellen för Friberg (2017) för att kunna besvara studiens syfte på bästa möjliga sätt. Den första av femstegsmodellen var att läsa artiklarna flera gånger för att säkerställa att författaren har fattat innehållet rätt, vilket då påverkar troligheten av examensarbete. Mårtensson & Fridlund (2020) förklarar att använda begreppen trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet underlättar att bedöma kvalitén i litteraturstudien. Trovärdighet i examensarbete kunde påverkas då alla valda artiklar var skrivna på engelska för att minska risken för feltolkning av innehållet. Engelska språket var inte författarens modersmål, därför har Google translate använts som hjälp i vissa fall när innehållet var svårt att förstå. Detta upplevs som en svaghet då risken för misstolkning kunde uppstå och därmed kunde trovärdigheten påverkas. Däremot för att säkerställa kvalitén av examensarbete genomfördes en

granskning av både den ansvariga handledare, granskare och andra studenter ett flertal gånger. Enligt Henricson (2020) förklara att genom att flera ögon läser examensarbete kan medföra en ökad trovärdighet och pålitlighet. Femstegsmollden för Friberg har även använt för att kunna skapa resultat kategorier, vilket ansågs som en styrka.

Pålitlighet avspeglar att författaren lägger bort sina tidigare erfarenheter under skriv tiden av examensarbete samtidigt som hon visade att en förståelse har funnit (Mårtensson & Fridlund, 2020). Författaren till detta arbetet har tidigare erfarenhet av den palliativa vården då hon har genomgått verksamhetsförlagd utbildning genom Högskolan. Under skriv tiden av examensarbete har det egna förståelse väsentligt lagt åtsidan och mer fokus av examensarbets syftet utfördes. Bekräftelsebarhet är grunden i analysprocessen. Genom att författaren försökte göra en tydlig analys kunde både handledare, granskare och andra studenter följa analysprocess som författaren har genomfört under skriv tiden.

Överförbarhet avspeglar hur i examensarbetet kan överförs till andra kontexter, grupper och situationer. Detta kräver att resultat i examensarbete är lätt att förstå där trovärdighet, pålitlighet och bekräftelsebarhet är tillförlitliga (Mårtensson & Fridlund, 2020). Artiklar som användes för att bygga upp resultat utgick från närståendes upplevelse i palliativ vårdkontext i hemmet från olika länder. Detta gjorde överförbarheten stärks i examensarbets resultat då flera olika perspektiv lyftes fram, vilket gav bredare förståelse.

En styrka vid urval och datainsamling till litteraturstudien var att sökningen skedde i olika databaser PubMed och CINAHL. Henricsson (2020) menade att sökningar i flera olika databaser ledde till en ökad trovärdighet, sensitivitet men ger även en bredare sökning. En svaghet med databaserna var att vissa artiklar var avgiftsbelagda. Detta resulterade att artiklar som ansågs vara intressanta och relevanta för syftet inte kunde läsas i fulltext. Olika inklusionskriterier och exklusionskriterier har använt, vilket bland annat bidrog till att äldre studier blev bortvalda. Detta för att litteraturstudien skulle baseras på aktuell forskning. Den rekommenderade års avgränsning var tio år gamla artiklar, vilket motsvarar 2012-2022. I detta arbete genomfördes en avgränsning mellan åren 2014-2022 på grund av högt antal träffar i databaserna. Deltagarna i de inkluderar studierna skulle vara fyllda 18 år, vilket ansågs som en styrka då vuxna personer kan tåla för sina upplevelser bättre än små barn.

Artiklarna som inkluderades i studien skulle vara peer reviewed. Enligt Henricsson (2020) gav peer reviewed artiklar litteraturstudiens en ökad trovärdighet. Dessutom presenterar peer reviewed artiklar ett nytt resultat inom ett visst område, vilket medförde att litteraturstudiens resultat förstärks (Henricsson, 2020). Olika tabeller har använts för att förtydliga sökstrategi bland annat. Enligt Mårtensson & Fridlund (2020) används en tabell för att framföra en mängd olika information som till exempel vid genomföring av sökning (Mårtensson & Fridlund, 2020). Vid sökning i de olika databaserna fick författaren stöd av bibliotekarie för att kunna skapa rätt sökstrategi, vilket ansågs som en styrka för att säkerställa en god sökstrategi. I söktabellerna tydliggjordes vilka ord som var ämnesord och vilka som var fritextord enligt databaserna CINAHL och PubMed. Både ämnesord och fritextord har använts i kombination för att få en bredare sökning och för att hitta relevanta artiklar till resultat. Se tabell 3.

Litteraturöversikten grundades främst på kvalitativa artiklar, eftersom studien syftar till att belysa upplevelser. Fördelar med att använda kvalitativ metodik är att den framställer individens upplevelser, erfarenheter och förväntningar (Friberg 2017).

Litteraturöversikten syftar till att beskriva närståendes upplevelser och därför valdes orden Attitude och Experience med tänkte på att det inte hittades ord som motsvarade upplevelser på engelska. I examensarbete valdes att beskriva närståendes upplevelser istället familjens eller anhörigas upplevelser. Detta ansågs som en styrka i arbete då flera patienter kanske inte har kvar sina biologiska familjer men de har en vän eller en släkt som kunde betyda familj för de under vårdtiden.

Slutsats

Litteraturstudiens resultat visade att närstående upplevde att palliativ vård i hemmet var en utmanande situation. En del närstående upplevde rollen som vårdare som ett sätt att kunna ge tillbaka något värdigt till patienten i livets slutskede. Medan andra närstående kände sig tvingade till rollen för att fria sig från skuld känslor. Genom att närstående tillgodosåg patientens önskan gjorde att de kunde uppleva tillfredsställelse.

Kommunikation och informationsbrist ledde till att närstående upplevde osäkerhet, kunskapsbrist och frustration. Stöd och tillgänglighet från vårdpersonal framförallt av sjuksköterskan gjorde att närstående kände sig sedda och trygga. Sjuksköterskan behöver hålla en kontinuerlig kommunikation för att informera närstående om allt som var

nödvändig för de att veta såsom att ge information om symtomförändringarna när döden närmar sig.

Klinisk betydelse

Sjuksköterskornas förmåga att kunna samtala, bemöta och lyssna på dessa sårbara närstående bidrog till en ökad kvalitetsutveckling som kunde användas i omvårdnadsarbete. Sjuksköterskornas ansvar att uppfylla närståendes behov av stöd och information är av stor vikt för en god omvårdnadstid. Därmed kan detta bidra till att närstående får en bra avslutning med patienten under den sista tiden. Inom sjuksköterskeyrket kommer vårdpersonal att träffa på döden och döendet därför är det viktigt att beakta de etiska aspekterna inom omvårdnadsarbete och ta hänsyn till närståendes upplevelser. Studiens resultat visade att bristande information kunde öka närståendes lidande under vårdtiden. Information och kommunikation ansågs av stor vikt för att kvalitetssäkra vården som sjuksköterskan ger. Förhoppningsvis kan denna litteraturstudie bidra med en ökad medvetenhet och förståelse för närståendes upplevelse av den palliativa vården i hemmet.

Vidare forskning

Den palliativa vården är ett väl beforskat område inom omvårdnad. Litteraturstudien ger en överblick av stort behov av kommunikation och information bland annat som orskades av otillräckligt resurser hos sjuksköterskorna. Oftast när en patient söker vård är den som är i fokus, vilket kan medföra att närstående inte får tillräckligt information och vård. Det skulle vara intressant om det framkommer mer forskning om närståendes upplevelser för att få mer kunskap om närståendes upplevelser för att kunna erbjuda det bästa möjliga vård.

REFERENSER

Alvariza, A., & Holm, M. (2019). Palliativ vård i hemmet. I M. Ekstedt & M. Flink (Red.), *Hemsjukvård: olika perspektiv på trygg och säker vård* (s. 83-117). Liber.

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

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

Aykar, I., Dionne-Odom, J. N., Munevver, O., & Bakitas, M. (2019). Needs Assessment for Turkish Family Caregivers of Older Persons with Cancer: *First-Phase Results of Adapting an Early Palliative Care Model Journal of Palliative Medicine*, 22(9), s. 165-174. Doi: 10.1089/jpm.2018.0643.

Baines, M. (2010). The origins and development of palliative care at home. *Progress In Palliative Care*, 18(1), 4-8. Doi:10.1179/096992610X12624290276226.

Barlund, A. S., André, B., Sand, K., & Brenne, A.-T. (2021). A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1–12. Doi-org. www.bibproxy.du.se/10.1186/s12904-020-00705-y.

Beckstrand, R. L., Collette, J., Callister, L., & Luthy, K. E. (2012). Oncology Nurses' Obstacles and Supportive Behaviors in End-of-Life Care: Providing Vital Family Care. *Oncology Nursing Forum*, 39(5), E398–E406. Doi: 10.1188/12.ONF.E398-E406.

Benzein, E., Hagberg, M & Saveman, B-I. (2019). Familj och sociala relationer. Friberg, F. & Öhlén, J. (red.). *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt*. (3 uppl. s. 97-112) Studentlitteratur.

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

Benson, J. J., Parker Oliver, D., Demiris, G., & Washington, K. (2019). Accounts of Family Conflict in Home Hospice Care: The Central Role of Autonomy for Informal Caregiver Resilience. *Journal of Family Nursing*, 25(2), 190–218. Doi: 10.1177/1074840719828091.

Erlingsson, C. (2017). *Äldre anhörigvårdares hälsa: vårdandet i ett kraftfält av föreställningar*. I E. Benzein., M. Hagberg & B-I. Saveman (Red.), Att möta familjer inom vård och omsorg (s. 153-163). Studentlitteratur.

Fjose, M., Eilertsen, G., Kirkevold, M., & Grov, E. K. (2018). “Non-palliative care” - a qualitative study of older cancer patients’ and their family members’ experiences with the health care system. *BMC Health Services Research*, 18(1), N.PAG. Doi:10.1186/s12913-018-3548-1.

Forsberg C & Wengström Y, (2016) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm. Natur & Kultur (s. 60-61).

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten (s. 141-152). Studentlitteratur.

Grøthe, Å., Biong, S., Grov, E. K., & Grøthe, Å. (2015). Acting with dedication and expertise: Relatives’ experience of nurses’ provision of care in a palliative unit. *Palliative & Supportive Care*, 13(6), 1547–1558. DOI: 10.1017/S1478951513000825

Diskussion. I. M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad (2 uppl., s.412–414). Studentlitteratur.

Holdsworth, L. M. (2015). Bereaved carers’ accounts of the end of life and the role of care providers in a ‘good death’: *A qualitative study*. *Palliative Medicine*, 29(9), 834–841. Doi:10.1177/0269216315584865.

Hutchinson, A. L., & Van Wissen, K. A. (2017). Home to die from the intensive care unit: A qualitative descriptive study of the family's experience. *Intensive & Critical Care Nursing, 43*, 116–122. Doi: 10.1016/j.iccn.2017.07.008.

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

Kinoshita, H., Maeda, I., Morita, T., Miyashita, M., Yamagishi, A., Shirahige, Y., Takebayashi, T., Yamaguchi, T., Igarashi, A., & Eguchi, K. (2015). Place of death and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden. *Journal of Clinical Oncology, 33*(4), 357–363. Doi:10.1200/JCO.2014.55.7355.

Kim, S., Lee, K., & Kim, S. (2020). Knowledge, attitude, confidence, and educational needs of palliative care in nurses caring for non-cancer patients: a cross-sectional, descriptive study. *BMC Palliative Care, 19*(1), 1–14. DOI: 10.1186/s12904-020-00581-6.

Kisorio, L. C., & Langley, G. C. (2016). Intensive care nurses' experiences of end-of-life care. *Intensive & Critical Care Nursing, 33*, 30–38. Doi.org/10.1016/j.iccn.2015.11.002.

Lees, C., Mayland, C., West, A., & Germaine, A. (2014). Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers.

International Journal of Palliative Nursing, 20(2), 63–67. Doi: 10.12968/ijpn.2014.20.2.63.

Milberg, A., Liljeroos, M., Wählberg, R., & Krevers, B. (2020). Sense of support within the family: a cross-sectional study of family members in palliative home care. *BMC Palliative Care, 19*(1), 1–16. Doi: 10.1186/s12904-020-00623-z.

Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., Hales, S., & Zimmermann, C. (2018). "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved

caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 27(4), 1229–1236. Doi: 10.1002/pon.4657.

Mårtensson, J & Fridlund, B. (2020). *Vetenskaplig kvalitet i examensarbete*. I. M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (2:5 uppl., s. 421-436). Studentlitteratur.

Nilsson, U. (2017). *Granskningsmall för kvalitativa studier*. Institutionen för Hälsovetenskaper, Örebro Universitet. Tillgänglig på Högskolan Dalarna <https://login.du.se/cas/login?service=https%3a%2f%2fwww.du.se%2fCASLogin.aspx%2f%3fReturnURL%3dhttps%253a%252f%252fwww.du.se%252f>.

O'Brien, M. R., Kinloch, K., Groves, K. E., & Jack, B. A. (2019). Meeting patients' spiritual needs during end-of-life care: A qualitative study of nurses' and healthcare professionals' perceptions of spiritual care training. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 28(1/2), 182–189. Doi: 10.1111/jocn.14648

Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 18(1), N.PAG. Doi:10.1186/s12904-019-0485-7.

Parola, V., Coelho, A., Fernandes, O. & Apóstolo, J. (2018). Caring in palliative care: A phenomenological study of nurses' lived experiences. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 20(2):180-186. Doi: 10.1097/NJH.0000000000000428.

Persson, C & Sundin, K. (2020). Fenomenologisk hermeneutisk tolkningsmetod- ett dialektisk förhållningssätt. I. M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 383). Studentlitteratur.

Price, D. M., Strodtman, L. K., Montagnini, M., Smith, H. M., & Ghosh, B. (2019). Health Professionals Perceived Concerns and Challenges in Providing Palliative and End-

of-Life Care: A Qualitative Analysis. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 36(4), 308–315. DOI: 10.1177/1049909118812193.

Robinson, C., Bottorff, J., McFee, E., Bissell, L., Fyles, G., Robinson, C. A., Bottorff, J. L., & Bissell, L. J. (2017). Caring at home until death: enabled determination. *Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1229–1236. Doi:10.1007/s00520-016-3515-5.

Seamark, D., Blake, S., Brearley, S. G., Milligan, C., Thomas, C., Turner, M., Wang, X., & Payne, S. (2014). Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. *British Journal of General Practice*, 64(629), e796-803. Doi-10.3399/bjgp14X682885.

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

Sekse, R. J. T., Hunskår, I., & Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 27(1–2), e21–e38. DOI: 10.1111/jocn.13912.

SFS 2014:821. Patientlag. Från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821.

Socialstyrelsen. (2004). Socialstyrelsens termbank. <https://termbank.socialstyrelsen.se/?Term=n%C3%A4rst%C3%A5ende>.

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: vägledning, rekommendationer och indikatorer*. Från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>.

Spelten, E., Timmis, J., Heald, S., & Duijts, S. F. A. (2019). Rural palliative care to support dying at home can be realised; experiences of family members and nurses with a

new model of care. *Australian Journal of Rural Health*, 27(4), 336–343. Doi: 10.1111/ajr.12518.

Svensk Sjuksköterskeförening. (2017). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Från <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>.

Soroka, J. T., Froggatt, K., & Morris, S. (2018). Family Caregivers' Confidence Caring for Relatives in Hospice Care at Home: An Exploratory Qualitative Study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 35(12), 1540–1546. Doi: 10.1177/1049909118787779.

Ternstedt, B., Henoch, I., Österlind, J. & Andershed, B. (2017). *De 6 s:n: en modell för personcentrerad palliativ vård*. (uppl. 2). Studentlitteratur.

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

Vierhout, M., Daniels, M., Mazzotta, P., Vlahos, J., Mason, W.P., & Bernstein, M. (2017). The views of patients with brain cancer about palliative care: *a qualitative study*. *Current Oncology- A Canadian Cancer Research*, 24(4). Doi: 10.3747/co.24.3712.

Wennman, I., Ringheim, A., & Wijk, H. (2020). "We Are Here for You All the Way"—Patients' and Relatives' Experiences of Receiving Advanced Home Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 37(9), 669–674. Doi:10.1177/1049909120905259.

Witkamp, F. E., van Zuylen, L., van der Rijt, C. C. D., & van der Heide, A. (2016). Effect of palliative care nurse champions on the quality of dying in the hospital according to

bereaved relatives: A controlled before-and-after study. *Palliative Medicine*, 30(2), 180–188. DOI: 10.1177/0269216315588008.

World Medical Association. (2018). *WMA DECLARATION OF HELSINKI - ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN SUBJECTS*. Från WMA, <https://www.wma.net/policiespost/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-researchinvolving-human-subjects/>

Wu, M.-P., Huang, S.-J., & Tsao, L.-I. (2020). The Life Experiences Among Primary Family Caregivers of Home-Based Palliative Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 37(10), 816–822. Doi: 10.1177/1049909120907601.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), Dags för uppsats (3 uppl., s. 59-82). Studentlitteratur.

Bilaga 1: Granskningsmall för kvantitativa



Granskningsmall för kvantitativa studier utan kontrollgrupp

Författare, år:

Titel:

Antal deltagare :

Antal kvinnor/män:

Ålder (medel/median & spridningsmått):

Studerat fenomen/företeelse:

.....

Utfallsmått vilket/vilka och tidpunkt/-er:

.....

Sammanvägd bedömning av kvalitén.

HÖG

MEDEL

LÅG

Kommentar

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Anvisningar:

- Alternativet "oklart" används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet "ej tillämpligt" väljs när frågan inte är relevant.

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpligt
1. Vetenskaplig relevans och redlighet				
a) Finns en redovisning av kunskapsområdet som motiverar att genomföra studien?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Grundar sig forskningsfråga på en teori som förklarar vald studie och studiedesign?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Utgår studien från ett väldefinierat syfte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Finns etiskt tillstånd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Finns ett relevant etiskt resonemang?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Anges eventuella intressekonflikter, bindningar och jäv ("declaration of interest")?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Bedömer du att studiens resultat inte påverkats av intressekonflikter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Framgår det var varje enskild forskare bidragit med?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Urval och procedur				
a) Framgår inklusions- och exklusionskriterier?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Framgår hur deltagarna rekryterades till studien?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är deltagarna rekryterade på ett sätt att risken för selektionsbias är minimerat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Är urvalet representativt för den företeelse/fenomen som studeras?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Beskrivs kontexten där deltagarna befinner sig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Rapporteras analys av urvalsstolek ("powerberäkning") för vald studiestorlek?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Framgår det hur många personer som exkluderades före inkluderingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Framgår hur många personer som avböjt att respektive accepterat att delta i studien?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Finns det en tydlig beskrivning av datainsamlingsproceduren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Har forskarna kontroll över vem som besvarar utfallsmåttet /-en?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Svarefrekvens och bortfall				
a) Är svarefrekvensen acceptabel, > 80 %?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är orsakerna till bortfallen acceptabla?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpligt
c) Redogör forskarna för bortfallet i en bortfallsanalys?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Redogörs för internt bortfall, dvs obesvarade frågor/påståenden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Utfallsmått				
a) Användes validerade och reliabla utfallsmått?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Var utfallsmåttet/-en relevanta för att svara på forskningsfrågan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är tidpunkten/tidpunkterna för mätning av utfallsmåtten relevanta?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Tar forskaren hänsyn till interbedömmarrelabiliteten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Vid upprepade mätningar tar forskaren hänsyn inlärningseffekten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Resultat				
a) Baseras resultatet på enbart i förväg definierade utfallsmått och subgruppsanalyser?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Redovisas studiepopulationen på ett adekvat sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Redovisas resultaten på ett adekvat sätt, numeriskt och grafiskt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har resultaten beräknats med lämplig statistisk analysmetod?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Kritiskt förhållningssätt				
a) Redogör forskarna för begränsningar/svagheter i studien?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Diskuterar och belyser forskarna resultaten utifrån befintlig kunskap/forskning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Diskuterar forskarna studiens generaliserbarhet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Finns förlag redovisat på fortsatt forskning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Framgår kliniska implikationer utifrån studiens resultat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Finns en tydlig och relevant konklusion?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bilaga 2: Granskningsmall för kvalitativa studier.



Granskningsmall för kvalitativa studier

Författare, år:

Titel:

Antal deltagare :

Antal kvinnor/män:

Ålder (medel/median & spridningsmått):

Studerat fenomen/företeelse:

.....

Kvalitativ metod:

Sammanvägd bedömning av kvalitén.

HÖG

MEDEL

LÅG

Kommentar:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

anvisningar:

- Alternativet ”oklart” används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet ”ej tillämpligt” väljs när frågan inte är relevant.

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpligt
1. Vetenskaplig relevans och redlighet				
a) Finns en redovisning av kunskapsområdet som motiverar att genomföra studien?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Grundar sig forskningsfråga på en teori/teoretisk perspektiv som förklarar vald studie och studiedesign?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är syftet med studien tydligt uttryckt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Finns etiskt tillstånd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Finns ett relevant etiskt resonemang?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Framgår det var varje enskild forskare bidragit med?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Urval och procedur				
a) Framgår inklusions och exklusionskriterier?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Framgår hur deltagarna rekryterades till studien?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är urvalet lämpligt för den företeelse/fenomen som studeras?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Beskrivs kontexten där deltagarna befinner sig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Framgår hur datainsamlingen går till (tex intervjuer, observationer, focusgrupper)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Framgår vem som genomför datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Är relationen forskare/deltagare tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Framgår hur många personer som avböjt att respektive accepterat att delta i studien?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Analys				
a) Är analysen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är analysförfaranden relevant i relation till datainsamlingsmetod?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Finns exempel på hur analysen gått till?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Redogörs för vem /vilka som utför analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Redovisar forskarna sin förståelse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Resultat/fynd				
a) Är resultatet/fyndet logiska?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpligt
b) Är resultatet/fyndet begripliga?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Svarar resultatet/ fynden på syftet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Redovisas resultatet/fyndet med representativa citat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Presenteras resultatet/fyndet på ett sätt att relationen mellan kategorier/tema är tydliga?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Redovisas resultatet/fyndet i förhållande till ett teoretiskt perspektiv?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Genereras hypotes/teori/modell?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Kritiskt förhållningssätt				
a) För forskaren ett kritiskt resonemang kring sin egen roll och inflytande under analysprocessen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Diskuterar och belyser forskarna resultaten/fyndet utifrån befintlig kunskap/forskning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Diskuterar forskarna begränsningar/svagheter med studien?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Diskuterar forskarna resultatet/fyndens överförbarhet till liknande eller andra kontexter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Redovisas förslag på fortsatt forskning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Finns en tydlig och relevant konklusion?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bilaga 3 Artikel Matris

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Barlund, A. S., André, B., Sand, K., & Brenne, A-T. 2021 Norge	A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer.	to explore factors that determined the feeling of security of caregivers of dying patients with advanced cancer that cared for the patient at home at the end of life in the region of Sogn og Fjordane in Norway	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : deltagarna rekryterades med mejl där de har fått skriftliga information. <u>Datainsamling</u> : semistrukturerade Intervjuer. <u>Dataanalys</u> : tematisk analys.	N= 10 kvinnor närstående till patienten.	Resultat visade att fanns flera olika faktorer som påverkade familjemedlemmars upplevelser av trygghet. Dessa faktorer varierade från en familj till en annan. Resultat visade också att fortsatt vård i hemmet var oftast patienters egen önska. Familjemedlemmar ansåg att det var extra viktigt för de att vara närvaro med den sjuke under den sista tiden. Resultat visade också vårdpersonalens hjälpsamhet och tillgänglighet visade ha en god effekt av familjemedlemmars upplevelse av trygghet.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Benson, J.J., Parker Oliver, D., Demiris, G., & Washington, K. 2019 USA	Accounts of family conflict in home hospice care: The central role of autonomy for informal caregiver resilience.	To provide nurses and other health care professionals with an empirical understanding of how IHCs experience family conflict and tensions associated with caregiving. A second aim was to determine what strategies IHCs use to manage these family conflicts	<u>Design</u> : kvalitativ metod. <u>Urval</u> : deltagarna var närstående till de avlidna patienterna samt deltagarna från deras tidigare RCT- studie. <u>Datainsamling</u> : Inspelade semistrukturerade intervjuer. <u>Dataanalys</u> : Deduktiv tematisk analys.	N= 52 närstående till patienten.	Närstående som vårdade den sjuke upplevde stora påfrestningar och stress för att de ansåg att de inte har fått stöd från andra närstående. Stöd och information från sjukvårdspersonalen har underlättat för de vårdande närstående deras svåra upplevelser. De upplevde svåra psykiska påfrestningar när den sjuke vill ta ett beslut som kunde medföra en ökad risk för skada.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Holdsworth, L. M. 2015 England	Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study.	To describe the end-of-life experience from the point of view of bereaved family carers with particular reference to the role that care providers play in shaping this experience.	<u>Design</u> : Kvalitativa metod. <u>Urval</u> : närstående till patienten. <u>Datainsamling</u> : intervjuer. <u>Dataanalys</u> : skede innehållsanalys med av Mays och Pope riktlinje.	N= 44 närstående till patienten.	I resultat visades att närstående ansåg stor vikt av att spendera den sista tiden tillsammans med den sjuke. Stöd från sjukvården ansågs av stor vikt då detta har underlättat för de närstående att bibehålla sin en del av sin vardag liv. kontinuitet av samma vårdkontakt under vårdtiden har skapat trygghet och ömsesidighet hos närstående.	Hög
Hutchinson AL & Van Wissen KA 2017 New Zealand	Home to die from the intensive care unit: A qualitative descriptive study of the family's experience.	The aim of this study is to gain insight into family members' experiences when an adult intensive care unit patient is taken home to die.	<u>Design</u> : kvalitativ metod. <u>Urval</u> : deltagarna var närstående till patienter i livet slutskede. Rekryteringen skedde genom att ta kontakta med deltagarna. <u>Datainsamling</u> : strukturerade intervjuer. <u>Dataanalys</u> : Tematisk analys	N= 4 närstående till patienten.	Resultat framkom patienters önskan om få att dö i det egna hemmet. Patienter uttrycker att hemmiljön är en komfortzon för då när de tittar från fönstret ser det träd och gröna växter som hade en god påverkan på deras mående i livet slutskede. Närstående uttrycker känslomässiga upplevelser för patients önskan om att dö hem. De upplever oro och stress över hur vården i hemmet kommer att ske. De kände behov av att veta vem är medicinska ansvarig för patienten under vårdhem band annat.	Medel

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Jack, B. A., Mitchell, T. K., Cope, L. C. & O'Brien, M. R. 2016 Britain, UK.	Supporting older people with cancer and lifelimiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care.	To explore patients' and family caregivers' experiences and perceptions of Hospice at Home care.	<u>Design</u> : kvalitativ metod. <u>Urval</u> : närstående till patienten. <u>Datainsamling</u> : En semistrukturerade intervju med inspelning. <u>Dataanalys</u> : tematisk analys.	N= 22 närstående till patienten.	Resultat framkom vikten av kontinuerlig kommunikation mellan patient, närstående och sjuksköterskor. Resultat fram att patienter och deras närstående hade behov av att prata om döende och döden. Det fram vikten av att sjuksköterskor har goda medicinska kunskaper för att kunna göra en bedömning för att hantera symtom hos patienter.	Hög
Lees, C., Mayland, C., West, A., & Germaine, A. 2014 England.	Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers.	The aim is explore the relatives' and caregiver's experience of palliative care for patients who have died at home.	<u>Design</u> : En kvalitativ metod. <u>Urval</u> : ett brev skickades hem med post till deltaga. brevet innehöll informationsblad, svarsformulär, ett fripostkuvert och en kopia av CODE-enkät. Ett påminnelsebrev skickades efter fyra veckor. <u>Datainsamling</u> : narrativa data skedde genom att deltaga som var närstående och vårdgivare fyllde i frågeformulär. <u>Dataanalys</u> : Narrativ dataanalys.	N= 72 närstående till patienten.	Resultat kom beskrevs i form av fyra olika teman. Dess teman är Samordning och kontinuitet av vård, kompetens, medkänsla och kommunikation. I resultat framkom närståendes upplevelser om tillgänglighet och stöd från vårdpersonal. I studien framkom att sjuksköterskor inte hade alltid tid för den sjuke och dennes familj. Närstående beskriver att kommunikationsbristen ledde till att de inte hade tillräckligt information och kunskap för att patienten skulle kunna få värdig död.	Medel

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Milberg A., Liljeroos M., Wahlberg R., & Krevers B. 2020 Sweden	Sense of support within the family: a crosssectional study of family members in palliative home care.	To based on the family systems approach, we evaluated which factors were associated with family members' sense of support within their closest family in a palliative home care context and developed a model that predicts such sense of support.	<u>Design</u> : tvärsnittsstudie med kvalitativ och kvantitativ metod. <u>Urval</u> : närstående till palliativa patienter. Rekruteringen skedde i olika palliativ hemsjukvård i Sverige. <u>Datainsamling</u> : i form av intervjuer. <u>Dataanalys</u> : skedde med hjälp av Akaike Information Criterion (AIC).	N= 90 närstående till patienten.	Resultat visade att närstående har fått ett gott stöd under palliativ vårdens tid av andra närstående. Detta resulterade till att de har fått en ökad livskvalité under vårdtiden. Andra närstående som inte upplevde ett optimalt stöd hade en ökad känsla av stress, ångest och oro.	Hög
Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., Hales, S., & Zimmermann, C 2018 Canada	"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.	To describe bereaved caregivers' experiences of providing care at home for patients with advanced cancer, while interacting with home care services.	<u>Design</u> : Kvalitativ metod. <u>Urval</u> : deltagare var närstående till den sjuke och blev informerade om forskningen via mejl eller telefon. <u>Datainsamling</u> : Semi-strukturerade intervjuer med inspelning. <u>Dataanalys</u> : genomfördes med hjälp av grounded theory-metodik.	N= 61 närstående till patienten.	I resultaten framkom vikten av samarbete mellan sjukvården och närstående. Närstående upplevde sjukvårdssystemet var svår att förstå och väldigt komplex. Närstående ansåg att de hade ett behov av att bli informerad om dödsprocess och när döden blir nära. De beskrev att de hade ett behov av stöd efter döden för att kunna hantera känslomässiga upplevelser.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C. & Francke, A. L. 2019 Netherlands	What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer.	To get insight in the elements that patients with advanced cancer and relatives consider essential for high-quality palliative care, and whether these essentials are present in the actual care they receive.	<u>Design</u> : Kvalitativ metod. <u>Urval</u> : husläkarregistret rekryterade en eller flera av sina palliativa patienter och deras närstående. <u>Datainsamling</u> : semistrukturerade intervjuer. <u>Dataanalys</u> : tematisk analys.	N= 27 (13 patienter och 14 närstående).	I resultat framkom att vårdkvalitén som patienter hade fått avgjordes av kompetensen hos vårdpersonal såsom husläkare och sjuksköterskor enligt deltagande patienter. Vårdpersonalen med ökad kompetens lyckades övervinna patienter och deras närståendes tillit undervårdtiden. Tillgänglighet av sjukvårdpersonalen framförallt husläkare ansåg av stor vikt för patienter psykisk och fysisk mående. Därför att de kunde uttrycka sitt behov och därmed kunde ställa akut frågor.	Hög
Robinson, C.A., Bottorff, J.L., McFee, E., Bissell L.J. & Fyles G. 2017 Canada	Caring at home until death: enabled determination.	The importance of family caregivers in providing palliative care at home and in supporting a home death is well supported	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : vuxna närstående från 19 och uppsåt som var engelsktalande. Närstående som deltog var de som har haft den vårdande rollen. <u>Datainsamling</u> : Semistrukturerade intervjuer. <u>Dataanalys</u> : tematisk analys.	N= 29 närstående till patienten.	Resultat visade att närstående upplevde samordningen med sjukvården. I resultat fram också positiva aspekter från närstående såsom när de har fått hem en sjukhusvårdsäng och när sjukvårdpersonalen dykt upp på plats. De ansåg också att känslan av att vara delaktig i vården av den sjuke gav de en lättnad då de ville var delaktiga. De närstående ansåg att utbildning om palliativ vård var viktigt för de för att kunna ge en optimal vård i hemmet.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Seamark D, Blake S, Brearly GS, Milligan C, Thomas C, Turner M, Wang X, Payne S. 2014 United Kingdom.	Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff.	The aim is to elicit family carers' views about the community support that made death at home possible	<u>Design</u> : kvalitativ metod. <u>Urval</u> : närstående till den sjuke. <u>Datainsamling</u> : strukturerade intervjuer. <u>Dataanalys</u> : tvärsnittsmässig tematisk analys. Analysen skedde i form av definition av skillnader och likheter.	N= 59. 18 män och 41 kvinnor. Närstående till patienten.	I resultat fram kom både positiva och negativa aspekter hos närstående. Närstående hade en positiv upplevelse av att ha samma sjuksköterska och husläkare under hela vården. När det sker personalbyte blev närstående upprörda och tappat känslan av trygghet, vilket ledde till en negativ upplevelse. Närstående upplevde information och kommunikationsbrist hos nya anställda sjuksköterskor. Nya sjuksköterskor upplevde behov av att upprepa information. Detta skapade frustration hos närstående.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Soroka, J. T., Froggatt, K., & Morris, S. 2018 USA	Family Caregivers' Confidence Caring for Relatives in Hospice Care at Home: An Exploratory Qualitative Study.	To elicit the views, feelings, and experiences of primary caregivers who provide unpaid care to dying family members in the home setting to better understand what contributes to their confidence during end-of-life care.	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : deltagarna var närstående till patienten. <u>Datainsamling</u> : Semi-strukturerade intervjuer. <u>Dataanalys</u> : Narrativ dataanalys.	N= 16+14= 30, varav ssk n=16 och närstående n=14.	Resultat är uppdelade i fem temat kategorier. Den första temat handlar om hur närstående kan hantera sina svåra situationer. Den andra temat handlade om hur symtombilden har påverkat närståendes upplevelser. Den tredje temat handlade om kommunikationsvit mellan sjuksköterskor och närstående. Den fjärde temat handlade om patientens autonomi och närstående bristande kunskap om dödsprocessen. Den femte temat handlade om närståendes behov av stöd och ökad kunskap.	Medel
Spelten E., Timmis J., Simone Heald S. & Duijts S.F.A 2019 Australia	Rural palliative care to support dying at home can be realised; experiences of family members and nurses with a new model of care.	To describe the experience of families and nurses with extended rural palliative care to support dying at home.	<u>Design</u> : kvalitativ metod. <u>Urval</u> : närstående som vårdade döende patient i hemmet. <u>Datainsamling</u> : Semistrukturerade intervjuer. <u>Dataanalys</u> : ett fenomenologiskt tillvägagångssätt användandes för analysen.	N= 14. (10 närstående och 4 sjuksköterskor).	De närstående hade till största mån positiva upplevelser av hemsjukvård. De uppskattade att de bli involverade i patientens vård. Delaktigheten var viktigt för de närstående. De har även angett att de fick stöd och hade upplevt empati och känslan av gemenskap.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Wennman I, Ringheim A, & Wijk H. 2020 Sweden	"We Are Here for You All the Way"- Patients' and Relatives' Experiences of Receiving Advanced Home Care.	To explore the experiences of receiving advanced home care among patients affected by life-threatening illness and their close relatives.	<u>Design</u> : kvalitativ metod. <u>Urval</u> : Deltagarna var närstående till patienten som blev förfrågade på plats. Rekryteringsstrategin skedde på plats i en avancerad hemsjukvård. Studien var frivilligt att delta i. <u>Datainsamling</u> : intervjuer med inspelningen. <u>Dataanalys</u> : intervjuerna som spelades in transkriberades ordagrant. Därefter innehållet kontrollerades genom att läsas igenom ordentlig.	N= 19. 11 av de är patienter (8 män och 3 kvinnor) och de resterande 8 var närstående till patienter.	I resultat framkom vikten av en säker vårdmiljö för både patienter och dras närstående. De kände sig bortskämda genom att sjukvårdspersonalen visade empati, var hjälpsamma och stödjande under vårdtiden. Att skapa en god relation byggd på tillit mellan sjuksköterskor, patienter och deras närstående var den viktigaste faktor i möten mellan de. Patienter och närstående uppskattade att de inte behövde åka en till akutmottagningen för att få en avancerad vård. De beskrev känsla av en stor lättnad att inte behövde åka in och vänta i flera timmar på en stressig miljö.	Hög
Wu, M.-P., Huang, S.-J., & Tsao, L.-I. 2020 Taiwan	The Life Experiences Among Primary Family Caregivers of HomeBased Palliative Care. American Journal of Hospice & Palliative Medicine.	To identify common themes and topics of primary family caregivers' lived experiences with HBPC when taking care of terminally ill family members	<u>Design</u> : Kvalitativ metod. <u>Urval</u> : deltagarna var närstående till patienten. Rekrytering genom rekommendationer av primärläkare. <u>Datainsamling</u> : i form av intervju. <u>Dataanalys</u> : genomfördes med hjälp av grounded theory-metodik genom öppen kodning, axiell kodning och bestämning av den initiala teorin.	N= 22 deltagare. 17 av deltagarna var kvinnor och 5 män. Närstående till patienten.	Närstående som deltog studien upplevde rädsla och okunskap om vård i hemmet och dödens process. De ansåg att ta ansvar till en den sjuke som en stor utmaning och jobbig situation. En del närstående hade sagt upp sig från jobbet för att kunna ägna tid och fokusera på att vårda den sjuke. Närstående upplevde att deras behov i det dagliga livet prioriterades bort under vårdtiden.	Hög