



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Anhörigas upplevelser av att vårda en familjemedlem i behov av palliativ vård i hemmet

-En kvalitativ litteraturstudie

Martina Svensson

Zara Westman

Handledare: Elina Mikaelsson Midlöv

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona januari 2017

Anhörigas upplevelser av att vårda en familjemedlem i behov av palliativ vård i hemmet

Martina Svensson
Zara Westman

Sammanfattning

Bakgrund: Antalet individer som önskar att få palliativ vård i hemmet sista tiden av sitt liv ökar. En förutsättning för god palliativ vård i hemmet är ett väl fungerande samarbete mellan de olika professionerna i vårdteamet, samt anhörigas deltagande. Anhöriga är en viktig resurs som både kan hjälpa och vara en enorm tillgång för sjuksköterskan i många olika sammanhang. Kunskapen om anhörigas upplevelse av att vårda en familjemedlem i behov av palliativ vård i hemmet är bristande, därför är det viktigt som vårdpersonal att erhålla denna kunskap för att kunna bidra med det bästa stödet till anhöriga.

Syfte: Syftet med denna studie var att beskriva anhörigas upplevelse av att vårda en familjemedlem i behov av palliativ vård i hemmet.

Metod: Studien genomfördes som en litteraturstudie baserad på nio vetenskapliga artiklar genomförda med kvalitativ ansats. Artiklarnas resultat analyserades utifrån Graneheim och Lundmans beskrivning av en innehållsanalys för kvalitativa studier.

Resultat: I analysen framkom det två kategorier; *Känslomässig påverkan* och *Betydelsen av stöd från vårdpersonal* med tillhörande underkategorier. Resultatet visade att anhöriga i samband med palliativ vård i hemmet ansåg att rollen som vårdare var ett naturligt beslut, trots den fysiska och psykiska påfrestning som situationen innebar. Anhöriga hade ett behov av god kommunikation med vårdpersonalen för att undvika känslan av osäkerhet i vårdandet i samband med när en familjemedlem är i behov av palliativ vård i hemmet.

Slutsats: Anhöriga har en central roll i den palliativa vården i hemmet, vilket innebär att vårdpersonalen inte enbart möter vårdtagaren, utan även anhöriga. I studiens resultat framkom det att anhöriga i samband med palliativ vård i hemmet upplevde svårigheter i rollen som vårdare. Anhöriga värderade kommunikationen med vårdpersonalen för att känna sig trygga i sin roll som vårdare. Forskning utifrån perspektivet hur anhöriga upplever stödet från vårdpersonal, liksom vilket stöd de upplever hjälper dem bäst i sin roll som vårdare, skulle vara till god hjälp för fortsatt utveckling gällande de mest effektiva stödinsatserna i samband med palliativ vård i hemmet.

Nyckelord: anhöriga, palliativ vård i hemmet, upplevelse

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	5
Palliativ vård	5
Palliativ vård i hemmet	5
Anhörigas roll vid palliativ vård i hemmet	5
Stöd till anhöriga	6
Upplevelse	7
Teoretisk referensram	7
Kärnkompetens- Personcentrerad omvårdnad	7
Syfte	8
Metod	8
Datainsamling	8
Urval	9
Kvalitetsgranskning	10
Analys	10
Resultat	11
Känslomässig påverkan	12
Svårigheter att hantera rollen som vårdare	12
Känsla av isolering	13
Berikande känslor av rollen som vårdare	14
Betydelsen av stöd från vårdpersonal	14
Kommunikationens betydelse	15
Betydelsen av information	15
Vårdteamets betydelse	16
Diskussion	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	19
Slutsats	21
Självständighet	22
Referenser	23
Bilaga 1 Databassökningar	27
Bilaga 2 Granskningsprotokoll	31
Bilaga 3 Artikelöversikt	34
Bilaga 4: Innehållsanalys	37

Inledning

Enligt Socialstyrelsen (2006) ökar palliativ vård i hemmet på grund av att flertalet individer vill vårdas i sitt ordinära boende sista tiden av sitt liv istället för på sjukhus eller annan institution. Palliativ vård i hemmet kräver stora resurser från både anhöriga och vårdpersonal inom kommuner och landsting. World Health Organization (2016) skriver att avseendet med palliativ vård är att främja god livskvalité för både vårdtagare och anhöriga. Socialstyrelsen (2006) menar att anhörigas roll i samband med palliativ vård oftast har en stor betydelse för både vårdtagare och vårdpersonal eftersom de kan vara en resurs för vårdpersonalen och även en trygghet för vårdtagaren. Det är viktigt att de anhörigas reaktioner, åsikter, funderingar och behov tillgodoses eftersom anhörigas insatser kan vara till stor hjälp i samarbetet mellan anhöriga och vårdpersonal. Det finns numera stora möjligheter och tillgångar till vårdpersonal som kan ge smärtlindring, instruera och handleda informella vårdgivare i hemmet, detta är en viktig del för att ge trygghet till både vårdtagare och anhöriga (Socialstyrelsen, 2006).

Anhöriga har en central roll om den palliativa vården ska kunna bedrivas i hemmet, trots det menar Foreva och Assenova (2014) att vårdpersonal i samband med palliativ vård i hemmet upplevde anhöriga som dolda patienter eftersom de hamnade i bakgrunden av vårdtagaren. Enligt Osse, Vernooij- Dassen, Schadé och Grol (2006) upplevde anhöriga den palliativa vården i hemmet som problematisk på grund av otillräcklig information och stöd för att kunna hantera den palliativa vården i hemmet. Foreva och Assenova (2014) menar att anhöriga ansåg att de hade rätt till utförlig information för att psykiskt kunna förbereda sig själva och organisera sitt vardagliga liv. Burns, Abernethy, Dal Grande och Currow (2013) menar att trots att anhöriga är viktiga i den palliativa vården i hemmet saknas kunskap om vilket stöd som är lämpligast för de anhöriga. Enligt Morris, King, Turner och Payne (2015) finns det ett behov av mer kunskap kring anhörigas upplevelse av palliativ vård i hemmet, men även vad den kan betyda för anhöriga. Det är därför av intresse att få fördjupad kunskap om anhörigas upplevelser av att vårda en familjemedlem i behov av palliativ vård i hemmet. Det kan ske genom en sammanställning av befintlig forskning, vilket kan generera ny kunskap. Ny kunskap skulle kunna bidra till en ökad förståelse för hur ett bättre stöd till anhöriga kan ges i samband med när en familjemedlem är i behov av palliativ vård i hemmet. En ökad förståelse för anhörigas upplevelse och ett bättre stöd till anhöriga skulle också kunna bidra till förbättrad vård till vårdtagaren.

Bakgrund

Palliativ vård

Begreppet “palliativ” har sitt ursprung från latinets “pallium” som betyder mantel och innebär att bemantla lindrande och bistå med stödjande insatser till vårdtagare (Henoch, 2002). Enligt World Health Organization (2016) är den palliativa vårdens övergripande förhållningssätt att öka livskvalitén för vårdtagare och anhöriga i samband med obotlig sjukdom genom att lindra lidande, samt att förebygga och bearbeta fysiska, psykiska och existentiella behov med hjälp av tidig upptäckt, bedömning och behandling. Döden är en naturlig process som varken ska fördröjas eller påskyndas. Stödinsatser ska ges till anhöriga under vårdtagarens sjukdomsförlopp, men även efter bortgången för att stödja anhöriga i deras sorgeprocess (World Health Organization, 2016). Socialstyrelsen (2013) skriver att palliativ vård främst fokuserar på att vårdtagare och anhöriga ska uppnå välbefinnande genom god livskvalité, därför har Socialstyrelsen tagit fram “de fyra hörnstenarna” inom palliativ vård. Hörnstenarna omfattas av; *symtomlindring vid smärta och andra symtom, samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag, kommunikation och relation i syfte att främja patientens livskvalité, samt stöd till anhöriga under sjukdomsförloppet och efter bortgång* (ibid.).

Palliativ vård i hemmet

Enligt Socialstyrelsen (2006) definieras hemsjukvård som hälso- och sjukvård som utförs av olika professioner av vårdpersonal i vårdtagarens bostad eller motsvarande och innefattar medicinska insatser, rehabilitering, habilitering och omvårdnad. Hemsjukvård omfattas även av avancerad hemsjukvård och palliativ vård i hemmet är ett av flera kunskapsområden inom avancerad hemsjukvård. Avancerad hemsjukvård karaktäriseras genom att erbjuda en hemsjukvård som motsvarar tillgänglighet och innehåll som i den slutna vårdens verksamhet. (ibid.). En förutsättning för god palliativ vård i hemmet är ett väl fungerande samarbete mellan de olika professionerna i vårdteamet (Socialstyrelsen, 2013). Vårdteamet består av läkare, sjuksköterskor, sjukgymnaster och arbetsterapeuter. Anhöriga är en viktig resurs som både kan hjälpa och vara en enorm tillgång för vårdpersonalen i vårdteamet i olika sammanhang (Socialdepartementet, 2001).

Anhörigas roll vid palliativ vård i hemmet

Anhörig är en individ med en nära relation till vårdtagaren, men kan även dela blodsband. Anhöriga beskrivs i vissa sammanhang som en del av vårdteamet (Jonasson, Liss, Westerlind & Berterö, 2010). För att den palliativa vården ska kunna ske i hemmet är det en förutsättning att anhöriga engagerar sig och deltar i vården (Gyllenhammar, Thoren- Todulos, Strang, Ström, Eriksson & Kinch, 2003). Epiphaniou, Hamilton, Bridger, Robinson, Rob, Beynon,

Higginson och Harding (2012) belyser vikten av stöd från vårdpersonal för att anhöriga bättre ska kunna anpassa sig till den nya livssituationen och rollen som vårdare.

Enligt Milberg och Strang (2003a) är åtagandet att vårda ett självklart och naturligt beslut för anhöriga med syfte att öka vårdtagarens livskvalité, därmed anpassas alla rutiner utifrån vårdtagarens behov. Vidare skriver Melin-Johansson, Axelsson och Danielsson (2007) att anhöriga prioriterar vårdtagarens behov och är tillgängliga tjugofyra timmar om dygnet i förberedelse på ”värsta scenariot”, samt för att dämpa vårdtagarens oro. Anhöriga beskrev sig själva som ett redskap som bringade kärlek, skydd, säkerhet och stöd, samt hade den bästa kunskapen om vårdtagarens behov eftersom de var tillgängliga hela dygnet och utvecklade därför kunskap kring vårdtagarens behov (Melin-Johansson, Axelsson & Danielsson, 2007). Zapart, Kenny, Hakk, Servis och Wiley (2007) menar att anhöriga upplevde svårigheter i samband med palliativ vård i hemmet och att de därför behövde stöd av vårdpersonal. Den palliativa vården i hemmet upplevdes inte alltid vara lätt att hantera. Stöttning från vårdpersonal upplevdes ibland bristande, vilket ansågs göra den palliativa vården i hemmet svår att hantera. Stöd från vårdpersonal minskade negativa upplevelser i samband med palliativ vård i hemmet, därför krävs det en förståelse för anhörigas upplevelse av att vårda en familjemedlem i samband med palliativ vård i hemmet (ibid.).

Stöd till anhöriga

Enligt World Health Organization (2016) ska den palliativa vården omfattas av erbjudande av stöd för att hjälpa anhöriga genom vårdtagarens sjukdomsförlopp, samt hjälp att bearbeta sorgen. Socialstyrelsen (2013) belyser stöd till anhöriga, vilket är en utav de fyra hörnstenarna för att kunna uppnå en god palliativ vård. Syftet med stödet är att förebygga ohälsa hos anhöriga, samt främja deras förmåga att hantera svårigheter under vårdtiden och efter dödsfallet. Stödet omfattas både av emotionellt och praktiskt stöd både under sjukdomsförloppet, men även efter dödsfallet. Det emotionella stödet kan bestå av någon form av samtal och det praktiska stödet kan innebära att anhöriga som vårdar i hemmet kan få hjälp med de vardagliga sysslorna eller bli avlösta för en stund. Behovet av stöd varierar från individ till individ och även under sjukdomstiden beroende på sjukdomsförloppet (Socialstyrelsen, 2013). Enligt Miettinen, Alaviuhkola och Pietila (2001) anses socialt umgänge vara ett värdefullt stöd för anhöriga eftersom besök av bekanta eller andra aktiviteter avbryter vardagliga måsten inom vårdandet. Besök av närstående och släktingar kan även bidra till en tröstande och lugnande effekt på vårdtagaren, vilket anhöriga upplevde gav livskvalité för vårdtagaren (ibid.). Enligt propositionen *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående* (2008/09:82) ska socialtjänsten samverka med anhöriga, erbjuda de

att delta i biståndshandläggning, utreda anhörigas behov och informera om kommunens stöd, hålla regelbunden kontakt med anhöriga och följa upp stödinsatserna, samt se till att alla organisationer samarbetar (Socialstyrelsen, 2013).

Upplevelse

Enligt Egidius (2006) innebär begreppet "upplevelse" en händelse som en individ är en del av. Bullington (2010) menar att det bara är jaget som kan uppleva en upplevelse och att den är subjektiv. Jaget är därför en viktig dimension av upplevelsen. Upplevelsens innebörd är subjektiv, endast jaget kan bestämma upplevelsens betydelse. Begreppet "upplevelse" innefattar både positiva och negativa händelser (Bullington, 2010). Wong och Chan (2007) menar att anhörigas upplevelser är en viktig faktor att ta hänsyn till eftersom en bättre förståelse för anhörigas upplevelse kan bidra till förbättrad vård till vårdtagarna, men även till ett öka stöd för de anhöriga.

Teoretisk referensram

Kärnkompetens- Personcentrerad omvårdnad

Under stora delar av 1900-talet dominerade begreppet patientcentrerad omvårdnad, vilket innebar att utgå från vårdtagarens sjukdomstillstånd (Edvardsson et al., 2009). Under 2000-talet infördes istället begreppet personcentrerad omvårdnad som syftar till att se individen i sitt sammanhang snarare än att sätta sjukdomen i fokus (Wadensjö, 2013). Palliativ vård har en holistisk människosyn som innebär att den palliativa vården ska individanpassas genom personcentrerad omvårdnad (Socialstyrelsen, 2013). Personcentrerad omvårdnad innebär även enligt Svensk sjuksköterskeförening (2016) att sträva efter att synliggöra hela individen och prioritera de andliga, existentiella, sociala och psykiska behoven i lika stor utsträckning som de fysiska behoven. Begreppet personcentrerad omvårdnad inkluderar även de anhöriga som anses betydelsefulla för vårdtagaren. Anhöriga bör inkluderas på grund av att ohälsa och sjukdom sällan är något som endast påverkar en individ utan även de personer som individen lever tillsammans med.

Enligt Ekman et al. (2011) är vårdtagarens livsberättelse en utgångspunkt för personcentrerad omvårdnad eftersom den synliggör hela individen och skapar en klar bild av vårdtagarens livsvärld. Livsberättelsen ligger som grund till relationen mellan vårdtagaren och vårdpersonal eftersom livsberättelsen sker i utbyte mellan vårdtagaren, anhöriga och vårdpersonal, därmed ökar vårdpersonalens förståelse för vårdtagarens livssituation. Vårdtagaren, anhöriga och vårdpersonalen anses bilda ett partnerskap eftersom planering av vård och behandling skapas av vårdpersonalen genom att lyssna på vårdtagarens livsberättelse. Vårdtagaren är själv med och deltar i dessa beslut kring vård och planering.

Anhöriga bör inkluderas i partnerskapet, vanligtvis inkluderas de per automatik vid långvarig sjukdom eller vård i hemmet. Ömsesidiga relationer innebär även att anhöriga väljer om de vill vara deltagande eller inte (ibid.).

Robinson och Rocher (2005) menar att personcentrerad vård möjliggör och ökar anhörigas medverkan i vårdandet eftersom den ser hela individen i sitt sammanhang och inte sätter sjukdomen i fokus. Enligt Ekman et al., (2011) har vårdteamet en betydande faktor inom personcentrerad omvårdnad. Vårdteamet kan bidra med evidensbaserad kunskap inom hälso- och sjukvård, medan vårdtagaren och de anhöriga kan bidra med erfarenhetsbaserad kunskap, de olika kunskaperna skapar en grund för individanpassad omvårdnad till vårdtagaren. Svensk sjuksköterskeförening (2016) menar att vårdpersonalen ska göra möjliggöra för vårdtagaren och de anhöriga att leva det liv som individen själv vill leva trots sin ohälsa, sjukdom och livssituation för att främja hälsa.

Syfte

Syftet med denna studie var att beskriva anhörigas upplevelser av att vårda en familjemedlem i behov av palliativ vård i hemmet.

Metod

Studien genomfördes med en kvalitativ ansats. En kvalitativ ansats valdes eftersom den beskriver det studerade fenomenet subjektivt och skapar förståelse för individens subjektiva erfarenhet, upplevelse och livssituation (Olsson & Sörensen, 2011). En litteraturstudie baserad på artiklar med kvalitativ ansats valdes som metod för att besvara studiens syfte. Enligt Olsson och Sörensen (2011) omfattas en litteraturstudie av en sammanställning av tidigare forskning.

Datansamling

Artikelsökning gjordes i de två databaserna Cinahl och PubMed. Dessa databaser användes eftersom de är stora inom området hälso- och sjukvård och att det dagligen publiceras nya artiklar och aktuell forskning inom omvårdnad från olika omvårdnads- och medicinska tidskrifter i dessa databaser (Willman, Stoltz & Bathsevani, 2012). I databasen Cinahl användes Cinahl Headings och i PubMed användes MeSH- termer som sökord med utgångspunkt i respektive databas ämnesordlista. Det gjordes även fritextsökningar för att få ett bredare urval av relevanta artiklar eftersom alla artiklar som innehåller fritextordet i databaserna då visas (Willman, Stoltz & Bathsevani, 2011). En bibliotekarie vid Blekinge

Tekniska Högskolas hjälpte till att finna sökord till databaserna eftersom författarna till studien hade svårt att finna relevanta sökord. Sökorden i studien var; *palliative care, family attitudes, home health care, experience, family caregivers, terminal care, hospice and palliative nursing, end of life care, family experience, next of kin, relatives experience, palliative home care, palliative home nursing, spouses, family members* och *terminal care*.

För att finna relevanta artiklar kompletterades sökorden, i form av MeSH- termer och Cinahl Headings, med fritextsökningar och slutligen kombinerades dessa med i en boolesk sökoperator. Den booleska sökoperatorns funktion är att kombinera de olika sökorden med ”AND”, ”OR” eller ”NOT” för att bredda eller smalna av sökningen (Willman, Stoltz & Bathsevani, 2011). Sökorden, MeSH- termer och Cinahl Headings, samt deras respektive synonymer från fritextsökningarna kombinerades alltid först med ”OR” och sedan med ”AND” (se Bilaga 1). I Cinahl användes även explode på sökorden som innebär att underkategorierna till det specifika sökordet inkluderas (Willman, Stoltz & Bathsevani, 2011). I flertalet av sökningarna uppstod flera dubletter av artiklar. Endast ett exemplar av artiklarna som var dubletter valdes ut för att läsa artikelns abstrakt.

Urval

Inklusionskriterier är ett sätt att definiera vad och vilka studien ska omfatta (Olsson & Sörensen, 2011). Inklusionskriterierna i studien var att anhörigas upplevelse av palliativ vård i hemmet skulle belysas och respektive studie skulle ha genomförts med en kvalitativ ansats, samt vara vetenskaplig granskad (peer reviewed). Vetenskapligt granskad innebär att forskare med kunskap inom ämnet har gjort en bedömning av artikeln innan den publicerades utan hänsyn till forskaren som skapade artikeln (Olsson & Sörensen, 2011). Deltagarna i artiklarna skulle även vara över 18 år för att utesluta barns upplevelse av palliativ vård i hemmet eftersom författarna antog att barns upplevelse kunde skilja sig från vuxna, vilket överensstämmer med Socialstyrelsen (2013). Artiklarna skulle vara publicerade mellan 2002-2016. I PubMed användes även *nursing journals* som ett inklusionskriterium för att minska sökningar som fokuserade på den medicinska aspekten på grund av att artiklarna skulle handla om vårdandet. Artiklarna skulle även vara skrivna på engelska som enligt Willman, Stoltz och Bathsevani (2011) är det vetenskapliga språket.

När alla sökningar var genomförda genererade det totalt i 917 artiklar från databaserna Cinahl och PubMed. Alla 917 artiklarna lästes och sorterades på titelnivå. 220 artiklar lästes sedan på abstraktsnivå och av dessa lästes 40 artiklar i fulltext. Slutligen återstod 17 artiklar, varav fem artiklar var dubletter och därför exkluderades. De kvarvarande 12 artiklarna blev därefter kvalitetsgranskade.

Kvalitetsgranskning

Med hjälp av ett granskningsprotokoll kan artiklar och litteratur urskiljas i olika grupper (Olsson & Sörensen, 2011). Granskningsprotokollet, Critical Appraisal Skills Programme (2013) för studier med kvalitativ ansats användes till kvalitetsgranskning av de 12 utvalda artiklarna (se Bilaga 2). Författarna till föreliggande studie valde att poängsätta efter hur många frågor respektive artikel svarade "ja" på. Detta ökade möjligheten att urskilja bristande vetenskaplig kunskap. Granskningsprotokollet läste författarna till föreliggande studie först igenom tillsammans för att fastställa frågornas innebörd. Granskningsprotokollet består av tio frågor med svaren "ja", "vet inte" och "nej". Artiklarna bedömdes med låg, medel eller hög kvalitet. Artiklarna fick poäng efter hur många "ja"- svar de fick. Antalet "ja"- svar sammanställdes och bildade poäng med mål att urskilja bra kvalitet från dålig kvalitet. Författarna till föreliggande studie kom överens om att tre utvalda frågor skulle vara besvarade med "ja"- svar i granskningsprotokollet och att det totalt skulle finnas minst sju "ja"- svar i respektive studie för hög kvalitet. Minst sex "ja"-svar skulle finnas för medelkvalité och studier med lägre ja-svarsfrekvens ansågs ha låg kvalitet.

De tre frågorna som skulle vara besvarade med "ja"- svar ansågs extra betydelsefulla för ett trovärdigt resultat i den granskade artikeln. Dessa frågor innebar att artiklarna skulle ha ett tydligt syfte, ett etiskt övervägande och att den kvalitativa forskningsmetoden skulle vara relevant för respektive studies syfte. Etiskt övervägande innebär att hänsynstagande till mänskliga värden har gjorts (Olsson & Sörensen, 2011). Artiklarna skulle ha bedömts med hög eller medel kvalitet i samband med kvalitetsgranskningen för att inkluderas i föreliggande studie.

Kvalitetsgranskningen gjordes först självständigt för att slutligen diskuteras fram till ett gemensamt beslut av bedömningen. Utifrån ovanstående granskningsprotokoll exkluderades artiklar på grund av bristande kvalitet. Efter kvalitetsgranskningen kvarstod nio artiklar, samtliga med hög kvalitet och dessa ligger till grund för studiens resultat.

Analys

Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av en innehållsanalys valdes som ett verktyg för analys av de nio utvalda artiklarna till den föreliggande studiens resultat. En innehållsanalys är ett systematiskt tillvägagångssätt för att bearbeta och analysera text i olika dokument genom att identifiera manifesta, uppenbara komponenter från textens innehåll (Olsson & Sörensen, 2011; Graneheim & Lundman, 2004). Innehållsanalysen innehåller olika steg, vilka innebär att meningsenheter identifieras, kondenseras och kodas, för att sedan sorteras in i underkategorier och kategorier (Graneheim & Lundman, 2004).

Artiklarna lästes först igenom enskilt flera gånger. Graneheim och Lundman (2004) belyser vikten av att läsa igenom artiklar flertal gånger för att utveckla en förståelse för artikeln. Därefter togs meningsenheter ut enskilt som beskrev anhörigas upplevelse. Enligt Graneheim och Lundman (2004) är en meningsenhet en meningsbärande enhet som är den väsentliga delen av texten som besvarar studiens syfte. Vid skilda uppfattningar om en meningsenhet var bärande eller icke bärande diskuterades den enskilda meningsenheten. De meningsbärande enheterna översattes sedan från engelska till svenska med hjälp av lexikon. Därefter kondenserades och kodades meningsenheterna enskilt, vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär att ”skala av” de oväsentliga orden i meningsenheten och behålla det väsentliga. Sedan påbörjades kodningen som enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär att den kondenserade meningsenheten stämplades med en etikett som beskriver innehållet för meningsenheten för att därefter kunna jämföra de kodade meningarna i likheter och skillnader. Vid osäkerhet kring översättningen, kondenseringen eller kodning diskuterade författarna den enskilda meningsenheten.

Slutligen placerade författarna koderna i pappersformat på ett bord. Alla koder tejpades sedan upp på en whiteboardtavla för att underlätta arbetet med att bilda kategorier. Utifrån likheter och skillnader bland koderna sorterades dessa in i olika kategorier. Kategorierna arbetades om ett flertal gånger för att alla koder skulle passa in i en kategori. Detta gjordes eftersom alla koder endast ska passa in i en kategori och ingen kod ska uteslutas (Graneheim & Lundman, 2004). Underkategorier som bestod av koder med stora likheter i förhållande till kategorin, men samtidigt ett något specifikt innehåll skapades i nästa steg. Kategorierna och underkategorierna utgjorde sedan strukturen för resultatet av studien.

Resultat

Resultatet beskriver hur anhöriga upplever att vårda en familjemedlem i behov av palliativ vård i hemmet och redovisar följande kategorier; *Känslomässig påverkan* och *Betydelsen av stöd från vårdpersonal* med tillhörande underkategorier (se Tabell 1).

Tabell 1: Sammanställning av kategorier och underkategorier

Kategori	Underkategorier
Känslomässig påverkan	<i>Svårigheter att hantera rollen som vårdare</i> <i>Känsla av isolering</i> <i>Berikande känslor av rollen som vårdare</i>
Betydelsen av stöd från vårdpersonal	<i>Kommunikationens betydelse</i> <i>Betydelsen av information</i> <i>Vårdteamets betydelse</i>

Känslomässig påverkan

Denna kategori tar upp hur anhöriga känslomässigt påverkades vid palliativ vård i hemmet. Anhöriga upplevde att det fanns förväntningar från deras sjuka familjemedlem och även från professionella vårdare att anta rollen som informell vårdgivare i hemmet. Anhöriga upplevde svårigheter att anpassa sig till den nya livssituationen och osäkerhet kring det ansvar som vårdandet innebär. En känsla av isolering var vanligt förekommande hos anhöriga i samband med att en familjemedlem var i behov av palliativ vård i hemmet. Anhöriga upplevde även berikande känslor i rollen som vårdare, de fick en känsla av kontroll genom delaktigheten i vårdandet, samt att de även upplevde sig själva som assistenter till distriktssköterskan eftersom de övervakade medicintekniska produkter i hemmet och gav praktisk hjälp.

Svårigheter att hantera rollen som vårdare

Anhöriga upplevde situationen i samband med palliativ vård i hemmet som en prövande period. De upplevde att de med kort varsel skulle anta rollen som informell vårdare, utan förberedelser eller tid att hinna anpassa sig till den nya livssituationen (Brobäck & Berterö, 2003; Linderholm & Friedrichsen, 2010). De upplevde även svårigheter att komma till insikt med deras nya livssituation eftersom vardagen inte längre enbart bestod av de vardagliga sysslorna, utan även de omvårdnadsuppgifter rollen som vårdare innebar. Anhöriga antog rollen som vårdare som en självklarhet trots de svårigheter som situationen medförde, framförallt att se sin familjemedlem försämrans och förändras successivt, vilket medförde en känsla av hopplöshet. De upplevde även svårigheter i att balansera rollen som partner och vårdare samtidigt (Brobäck & Berterö, 2003; Jo, Brazil, Lohfeld & Willison, 2007; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck, Sandgren, Fridlund & Mårtensson, 2008).

När familjemedlemmen blev alltmer beroende av hjälp upplevde anhöriga att de hade det viktigaste ansvaret. De upplevde även att den palliativa vården i hemmet inte enbart omfattades av personlig vård, utan även medicinering och byte av förband (Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternestedt, 2011; Linderholm & Friedrichsen, 2010). De upplevde att de inte hade kunskap kring alla sjukvårdsuppgifter och svårigheter upplevdes när de inte visste hur mycket de skulle ta över vården. De upplevde ansvaret betungande och kände sig ansträngda av trötthet och även en fysisk belastning på grund av den höga arbetsbelastningen uppstod en känsla av frustration. Känslan av frustration som utvecklades hos anhöriga uppstod när vårdandet kändes överväldigande. Detta medförde en känsla av otillräcklighet hos anhöriga eftersom de ville klara av situationen, men kunde inte alltid hantera den (Brobäck & Berterö, 2003; Jo et al., 2007; Munck et al., 2008).

“Sometimes, I was desperate. I said: I cannot manage anymore. I cannot stand it.” (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32).

I samband med känslan av otillräcklighet uppstod situationer där de inte kände igen sig själva och tröttheten ledde till ilska mot sina familjemedlemmar. Anhöriga upplevde dåligt samvete och skuldkänslor när kraven inte kunde levas upp till (Carlander et al., 2011; Munck et al., 2008). För att hantera situationen visade anhöriga en känsla av självkontroll mot deras döende familjemedlem för att undvika att visa att situationen ibland inte var hanterbar. Anhöriga upplevde även en känsla av maktlöshet när de såg sin familjemedlem lida och de kände att de tappade kontrollen över situationen. Tankar kring döden var ofta närvarande och utvecklade en känsla av rädsla eftersom de inte visste när döden skulle inträffa och i vilken form den skulle ske (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2008; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker & Widdershoven, 2003).

Anhöriga upplevde svårigheter att se sin familjemedlem uppkopplad till medicintekniska produkter. De upplevde även oro och osäkerhet kring hantering av de medicintekniska produkterna när de inte var funktionella och lätta att använda, men övervakningen av de medicintekniska produkterna resulterade även i en känsla av kontroll. När de sista timmarna närmade sig upplevde de anhöriga att det var jobbigt eftersom de var ensamma med ansvaret i flera timmar (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2012).

Känsla av isolering

Ett konstant behov av att vaka över den döende familjemedlemmen ledde till att anhöriga i samband med palliativ vård i hemmet upplevde en känsla av isolering och begränsningar. Anhöriga vågade inte lämna hemmet eftersom de upplevde en känsla av ansvar, skuld och oro om något skulle hända medan de var frånvarande, exempelvis om deras familjemedlem försämrades och dog skulle de aldrig kunnat förlåta sig själva (Brobäck & Berterö, 2003; Munck et al., 2008; Perreault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004).

“Probably because I don’t want to leave him alone. I don’t like to leave him alone at home.” (Proot et al., 2003, s. 116).

De anhöriga som hade en anställning utanför hemmet upplevde ständigt en känsla av att alltid vara på fel plats vid fel tillfälle. Anhöriga upplevde sig själva som en outsider eftersom de var ensamma i vårdandet utan någon stöttning från individer i deras omgivning, detta gjorde vårdandet svårare (Brobäck & Berterö, 2003; Proot et al., 2003). Anhöriga upplevde även att de medicintekniska produkterna begränsade deras privatliv och sociala liv eftersom de hade ansvaret för de medicintekniska produkterna och ville vara tillgängliga vid hembesöken av

vårdpersonalen. De kände sig som fångar i sina egna hem med en förhoppning om att bli sedda och detta upplevdes som en nackdel i samband med palliativ vård i hemmet (Brobäck & Berterö, 2003; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2012).

Berikande känslor av rollen som vårdare

Anhöriga upplevde en djupare relation till sin partner i samband med palliativ vård i hemmet. En god kommunikation mellan anhöriga och vårdtagare resulterade i en djupgående relation, vilket medförde att vårdandet upplevdes givande (Jo et al., 2007; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Wong & Ussher, 2009). De upplevde ett ansvar av att ge tillbaka all kärlek som de tidigare hade fått av sin döende familjemedlem. Anhöriga upplevde att palliativ vård i hemmet var givande på grund av att stämningen i hemmet ansågs ha en läkande effekt och att situationen upplevdes lättare än om vårdtagaren hade vårdats på sjukhus eftersom anhöriga kunde medverka på ett mer naturligt sätt i hemmet genom hela döendeprocessen (Brobäck & Berterö, 2003; Wong & Ussher, 2009).

“I am sure that what I did do now, I couldn’t have done in the hospital. I have done everything here. That gives peace of mind.” (Proot et al., 2003, s. 118).

Platsen för döden upplevdes vara en viktig faktor för betydelsen av en god död, att få dö i hemmet upplevdes positivt, just för att undvika att dö i stressig sjukhusmiljö (Carlander et al., 2011; Wong & Ussher, 2009). Anhöriga upplevde även sig själva som mer levande när de fick möjligheten att leva nära sin döende familjemedlem. Anhöriga upplevde att den palliativa vården kunde främja involveringen av andra individer, vilket upplevdes som lugnande och tröstande, därför upplevdes dödsögonblicket lugnt och värdigt. När deras familjemedlem avled i hemmet fick händelsen ett mer tydligt avslut för de anhöriga och de upplevde en lättnad att de hade fått göra allt de kunde (Perreault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004; Wong & Ussher, 2009).

Betydelsen av stöd från vårdpersonal

Denna kategori tar upp hur anhöriga upplevde betydelsen av stöd från vårdpersonal i samband med palliativ vård i hemmet. Anhöriga upplevde att kommunikationen, och även informationen, var en viktig del av stödet för att anhöriga skulle känna trygghet i sin roll som informell vårdare. Anhöriga upplevde sjuksköterskorna som stödjande och tillgängliga när situationer upplevdes ohanterbara. De anhöriga upplevde vidare att de inte hade klarat av palliativ vård i hemmet utan vårdteamet som stöd. De upplevde även en rädsla av att förlora

kontrollen över situationen, detta på grund av att stödet från professionella vårdare upplevdes svagt och otillräckligt.

Kommunikationens betydelse

I samband med palliativ vård i hemmet upplevde anhöriga att kommunikationen var en viktig faktor för en bra upplevelse av stödet från vårdpersonal. De upplevde att det var positivt att samtala kring deras upplevelse som vårdare, men att de ibland upplevde sig själva som motvilliga att samtala kring deras behov eftersom tron om att det inte var acceptabelt fanns (Brobäck & Berterö, 2003; Jo et al., 2007; Perreault et al., 2004).

”No, there is nobody who has been talking to me, asking me how I am doing. If anybody asks about something I only say that everything is OK, you can not say anything else...” (Brobäck & Berterö, 2003, s. 342).

Anhöriga upplevde ibland att kommunikationen brast med vårdpersonalen eftersom de inte lyssnade på deras behov eller känslor i samband med osäkerhet. När kommunikationen brast upplevdes ett misslyckande i att bygga upp en bra relation mellan anhöriga och vårdpersonal, vilket medförde en känsla av maktlöshet. Vid en god relation med vårdpersonalen upplevde de anhöriga en tydlig ansvarsfördelning (Jo et al., 2007; Linderholm & Friedrichsen, 2010).

Betydelsen av information

Anhöriga upplevde att deras nya livssituation medförde ett informationsbehov kring de medicintekniska apparaterna för att kunna anpassa sig till den nya livssituationen. Brist av enskilda samtal medförde bristande information i samband med palliativ vård i hemmet (Munck et al., 2012; Proot et al., 2003).

“I wish that I had received information about how everything will proceed, something about the prognosis... [...]” (Brobäck & Berterö, 2003, s. 342).

Anhöriga upplevde bristande information kring sin döende familjemedlems sjukdomsförlopp, men även kring stöd och hjälpmedel som fanns att tillgå i hemmet och vad vårdpersonalen förväntade sig av de anhöriga (Brobäck & Berterö, 2003; Linderholm & Friedrichsen, 2010). De upplevde även att vårdpersonalen ibland inte var medvetna om vad som hade gjorts föregående arbetspass eftersom informationen inte hade rapporterats vidare. Anhöriga upplevde en känsla av otillräcklighet när de inte hade tillräckligt med kunskap och vårdpersonalen antog att situationen kändes hanterbar. När de anhöriga inte fick information om sjukdomsförloppet, samt hur och när de skulle utföra olika omvårdnadsuppgifter uppstod

en känsla av värdelöshet och hjälplöshet (Brobäck & Berterö, 2003; Carlander et al., 2011; Jo et al., 2007).

Vårdteamets betydelse

Anhöriga upplevde svårigheter med lång väntetid på omvårdnadstjänster nattetid eller på landsbygden och även en känsla av otillräcklighet när hjälp utifrån avslogs från vårdtagaren. Anhöriga upplevde stödet från det professionella vårdteamet positivt och att de inte hade kunnat bära rollen som vårdare i samband med palliativ vård i hemmet utan stödet från vårdpersonalen i vårdteamet (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Perreault et al., 2004). De betonade vikten av externt stöd och beskrev det palliativa vårdteamet som ”underbart”, ”mycket trevligt och förnuftigt”, ”häpnadsväckande” och ”riktigt bra”. Sjuksköterskorna upplevdes vara kunniga, hade mycket erfarenhet, visade stor mänsklig värme och engagemang i sitt arbete (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Wong & Ussher, 2009).

Anhöriga upplevde en känsla av delaktighet av att få vara en del av det palliativa vårdteamet, vilket var en positiv upplevelse trots att anhöriga upplevde sig själva kompetenta att ta hand om sin döende släkting upplevde de tacksamhet och uppskattning för allt stöd som de hade fått från vårdteamet (Brobäck & Berterö, 2003; Jo et al., 2007; Proot et al., 2003). Anhöriga upplevde att distriktssköterskan hade det primära ansvaret för den palliativa vården i hemmet och alla vårduppgifter. När vårdtagaren hade medicintekniska produkter i hemmet innebar det regelbundna besök av distriktssköterskan, vilket upplevdes som positivt av anhöriga eftersom att dessa besök gav en känsla av trygghet. Anhöriga upplevde dock svårigheter att förlita sig på vårdpersonal vid hantering kring dessa eftersom anhöriga litade mer på sin egen kunskap och upplevde att de visste mer kring de medicintekniska produkterna än vårdpersonalen (Brobäck & Berterö, 2003; Munck et al., 2012).

“But it is often they cannot handle it (the nutrition pump)... They are unable to start it. [...]” (Munck et al., 2012, s. 1832).

En faktor som upplevdes öka anhörigas tillit på vårdpersonalen var om vården genomfördes av samma professionella vårdare genom hela vårdförloppet (Jo et al., 2007).

Diskussion

Metoddiskussion

Denna studie valdes att genomföras som en litteraturstudie som grundades på en kvalitativ ansats. Detta upplevdes som det lämpligaste sättet eftersom studiens syfte var att beskriva

anhörigas upplevelse i samband med palliativ vård i hemmet. Detta val stärks av Olsson och Sörensen (2011) som menar att kvalitativ litteratur beskriver en individs livsvärld i form av upplevelse och behov.

Sökning av litteratur skedde i databaserna Cinahl och PubMed eftersom dessa innehåller artiklar inom omvårdnad. Willman, Stoltz och Bathsevani (2011) belyser styrkan med att använda fler än en databas eftersom det genererar i fler artiklar som kan besvara studiens syfte. Om fler databaser hade använts hade fler relevanta artiklar kunnat hittas, vilket hade kunnat påverka resultatet, dock upplevdes dessa två databaser tillräckliga eftersom denna studie var inriktad på omvårdnad och artiklar hittades som besvarade studiens syfte, samt tillräckligt många för att kunna välja ut meningsenheter för att skapa ett resultat.

Svårigheter i samband med datainsamlingen uppstod eftersom författarna upplevde att det var svårt att finna relevanta sökord till att hitta litteratur som besvarade studiens syfte. Därför togs det emot hjälp av en av Blekinge Tekniska Högskolas bibliotekarier för att finna sökord. Willman, Stoltz och Bathsevani (2011) menar att en bibliotekarie kan vara en tillgång vid svårigheter kring sökning av artiklar. Cinahl Headings och MeSH- termer kombinerades med fritextsökningar, vilket breddade sökningen och genererade fler relevanta artiklar. Detta anses vara en styrka i sökning av litteratur, vilket även Olsson och Sörensen (2011) påpekar då detta tillvägagångssätt är ett effektivt sätt att bredda sökningen som kan generera fler relevanta artiklar. I Cinahl användes även explode på sökorden, detta kan ha lett till fler relevanta artiklar, vilket anses vara en styrka (Willman, Stoltz & Bathsevani, 2011). Sökorden kombinerades i olika booleska sökoperatörer med orden ”OR” och ”AND”. Begreppet ”NOT” valdes att inte användas eftersom det ansågs vara en svaghet, då det enligt Willman, Stoltz & Bathsevani (2011) kan leda till att relevanta artiklar utesluts från sökningar. Sökorden som slutligen användes ansågs vara relevanta och tillräckliga eftersom de genererade relevanta artiklar till föreliggande studie.

Publiceringen av artiklarna skulle ha skett mellan 2002-2016, vilket visade sig vara ett relevant tidsfönster för att hitta artiklar som besvarade studiens syfte eftersom det genererade ett stort utbud av artiklarna. De 15 år gamla artiklarna kan anses vara en svaghet att använda i studiens resultat eftersom de skulle kunna vara svåra att applicera i dagsläget på grund av den snabba utveckling som har skett inom den palliativa vården i hemmet under de senaste åren (Socialstyrelsen, 2008), men även eftersom att Olsson och Sörensen (2011) belyser att vetenskaplig kunskap uppdateras dagligen och att kunskap därför kan föråldras.

Inklusionskriteriet *nursing journals* användes endast i PubMed för att utesluta forskning utifrån den medicinska aspekten eftersom detta inte besvarade studiens syfte. Detta kan även

ha varit en svaghet eftersom relevanta artiklar publicerade av sjuksköterskor eller forskargrupper som innefattar sjuksköterskor som har inriktning mot palliativ vård kan ha försvunnit.

Kvalitetsgranskingsmallen, Critical Appraisal Skills Programme (CASP) för kvalitativ forskning valdes. En svaghet i kvalitetsgranskningen är att den är subjektiv, vilket innebär en risk för att ha övervärderat eller undervärderat enstaka faktorer i kvalitetsgranskingsmallen eftersom värderingen är subjektiv (Willman, Stoltz & Bathsevani, 2011). För att minska misstolkning, samt övervärdering och undervärdering av granskningsmallens frågor fastställdes frågornas innebörd gemensamt innan granskningen påbörjades. Ett sätt att poängsätta artiklarna bestämdes även innan. Trots att det inte fanns några klara instruktioner för poängsättning upplevdes kvalitetsgranskingsmallen ändå vara lättförståelig och lätt att arbeta med i samband med bedömning av artiklar, vilket minskade risken för misstolkningar när granskningen genomfördes. Ett krav i kvalitetsgranskningen var att artiklarna skulle innefatta ett etiskt övervägande. Studierna hade etiska övervägande från lokala etiska kommittéer eller svenska etikprövningslagen (SFS 2003:460). Forsberg och Wengstöm (2016) menar att ett etiskt övervägande innebär att forskningen inte har orsakat skador hos studiedeltagarna, samt att forskarna till artikeln har ett väl redovisat resultat. Detta ansågs vara en styrka och relevant eftersom det fastställde att respektive studie har genomförts med god etik.

Alla artiklarna hade hög kvalitet. Ett flertal artiklar från Sverige användes i studiens resultat. Detta gjorde att studiens resultat kunde överföras till Sverige. Resterande artiklar hade annan geografisk härkomst från Australien, Nederländerna, Irland och Kanada. I artiklar med annan geografisk härkomst kan anhörigas upplevelse av palliativ vård i hemmet tänkas skilja sig i jämförelse med Sverige eftersom dessa länder kan ha andra sjukvårdssystem, vilket kan ha påverkat studiens applicerbarhet på vården i Sverige.

I studiens resultat analyserades två artiklar av samma författare, vilket inte anses ha påverkat resultatet eftersom artiklarna har olika syfte. Det kan även ses som en fördel eftersom författarna kan tänkas besitta kunskap inom området.

Innehållsanalysen av Graneheim och Lundman (2004) upplevdes relevant eftersom den är en kvalitativ innehållsanalys, vilket passade föreliggande studie som baserades på artiklar med kvalitativ ansats. Att skapa underkategorier och kategorier upplevdes vara den svåraste delen i arbetet eftersom ingen kod fick passa in på två platser eller uteslutas. Upplevelser kan vara väldigt lika och "flätas samman". När en text handlar om en upplevelse kan det vara svårt att namnge kategorierna (Lundman & Hällgren- Graneheim, 2016). Kategorierna arbetades

därför om ett flertal gånger för att finna kategorier som inkluderade alla meningsenheter. Kategorierna stärktes sedan med ett citat för att visa att det fanns underlag för respektive kategori. Lundman och Hällgren- Graneheim (2016) menar att det är bra och även en styrka att omarbete kategorierna ett flertal gånger eftersom det visar på noggrannhet och fördelen med citaten är att de visar att det fanns belägg för respektive kategori. Detta ökar även möjligheten för den enskilda läsaren att bedöma en studies giltighet (Lundman & Hällgren- Graneheim, 2016).

Resultatdiskussion

Studiens syfte var att belysa anhörigas upplevelser av att vårda en familjemedlem i behov av palliativ vård i hemmet. Resultatet visade att anhöriga upplevde en känslomässig påverkan eftersom det upplevdes vara svårt att hantera rollen som vårdare till en familjemedlem i behov av palliativ vård i hemmet. Detta stämmer överens med tidigare fynd av Zapart, Kenny, Hall, Servis & Wiley (2007) som bl.a. visat att den palliativa vården i hemmet inte alltid upplevdes vara lätt att hantera. Det uppstod ofta en känsla av isolering eftersom de anhöriga inte ville lämna hemmet om något skulle hända deras familjemedlem medan de var frånvarande (ibid). Millberg och Strang (2003b) menar att isolering är vanligt förekommande hos anhöriga eftersom anhöriga är rädda att någonting ska hända deras familjemedlem när de inte är närvarande. Svensk sjuksköterskeförening (2016) menar att personcentrerad omvårdnad inte enbart ska vara utifrån vårdtagarens behov, utan att sjuksköterskan även ska motivera anhöriga att leva sitt tidigare liv trots situationen för att främja hälsa och minska ohälsosfaktorer hos de anhöriga. Mangan, Taylor, Yabroff, Fleming och Ingham (2003) menar att anhöriga ibland vill lämna hemmet eftersom de har behov av egentid, exempelvis i form av en promenad för att hämta ny energi. När det är som tuffast i hemmet upplever anhöriga att de är i behov av någon som ser till att anhöriga får denna tid för sig själva. Svensk sjuksköterskeförening (2016) menar att det praktiska stödet anses vara minst lika viktigt som det emotionella stödet, praktiskt stöd möjliggör att anhöriga kan avlastas. Detta styrks av propositionen *Stöd till anhöriga som vårdar eller stöd till närstående* 2008/09:82, även Socialstyrelsen (2013) menar att det praktiska stödet är lika viktigt som det emotionella stödet för att anhöriga ska få möjlighet till återhämtning.

I resultatet framkom även att anhöriga upplevde berikande känslor i samband med rollen som vårdare, de upplevde att de fick en djupare relation till sin sjuka familjemedlem, samt att hemmet hade en mer läkande effekt på vårdtagaren än om vården hade skett på sjukhus. Wennman- Larsen och Tishelman (2002) skriver att anhöriga upplevde att den palliativa vården i hemmet hade fördelar för både vårdtagaren och de anhöriga själva. Robnsson och Rocher (2005) menar att personcentrerad vård möjliggör och ökar anhörigas medverkan i

vårdandet eftersom den ser hela individen i sitt sammanhang och inte sätter sjukdomen i fokus. Detta stärks även av Ekman et al., (2011) som menar att ett partnerskap bildas mellan vårdpersonal, vårdtagare och anhöriga utifrån vårdtagarens livsberättelse, vilket utgör grunden till en djupare relation. McConigley, Halkett, Lobb och Nowak (2010) menar att anhöriga upplevde den palliativa vården i hemmet som svår i samband med de omställningar i vardagen som det innebar. Anhöriga upplevde även att det var en svår tid eftersom deras behov hamnade i skymundan. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2016) innebär begreppet personcentrerad omvårdnad att även inkludera de anhöriga som anses betydelsefulla för vårdtagaren, vilket vanligtvis sker per automatik vid långvarig sjukdom eller vård i hemmet, det styrks även av Ekman et al., (2011). Svensk sjuksköterskeförening (2016) menar även att det är viktigt att tillfredsställa anhörigas behov i samma utsträckning som vårdtagarens behov, såsom andliga, existentiella, sociala, psykiska och fysiska behov.

Resultatet visar även betydelsen av stöd från vårdpersonal och hur kommunikationen påverkade upplevelsen av stödet som anhöriga fick i rollen som vårdare till en familjemedlem i behov av palliativ vård i hemmet. Kommunikationen mellan vårdpersonal och anhöriga ansågs vara en betydande faktor för att lättare kunna hantera rollen som vårdare i hemmet. Kelly och Morrisson (2015) menar att kommunikationen är en viktig del av stödet i samband med palliativ vård i hemmet. Kommunikationen är ett sätt för anhöriga att tala kring sina enskilda behov som den unika individ de är. Svensk sjuksköterskeförening (2016) menar att personcentrerad vård är en förutsättning för god kommunikation, att sjuksköterskan har en öppenhet, vilja och ett intresse av att lyssna på vårdtagaren, samt anhörigas egen upplevelse av situationen. Sjuksköterskan ska ta hänsyn till individens unika behov. Resultatet tyder dock på att kommunikation med sjuksköterskan ibland var bristande eftersom sjuksköterskan inte tog hänsyn till anhörigas behov. Anhöriga hade vid ett flertal tillfällen upplevt att kommunikation brast mellan parterna eftersom vårdpersonalen inte lyssnade på deras behov, detta styrks av Totman, Pistrang, Smith, Hennessey och Martin (2015). I rollen som sjuksköterska är det viktigt att ta hänsyn till anhörigas unika upplevelse eftersom ohälsa och sjukdom är något som inte drabbar endast en individ utan även anhöriga, detta styrks av Svensk sjuksköterskeförening (2016).

I samband med palliativ vård i hemmet upplevde anhöriga bristande information kring deras familjemedlems sjukdomsförlopp, samt om det stöd som fanns att tillgå i hemmet resulterade i en känsla av otillräckligt. Milberg, Strang och Jakobsson (2004) menar att när anhöriga upplever att de får bristande information, upplever de även en känsla av otillräcklighet. Svensk sjuksköterskeförening (2016) menar att personcentrerad vård innebär att inkludera individer som anses vara värdefulla för vårdtagaren, detta innebär även att inkludera anhöriga

i samband med att information ges. Marco et al. (2005) menar att anhöriga upplever sina frågeställningar tillfredsställda om de får tillräcklig information kring sjukdomsförloppet, vilket gör att vården i hemmet upplevs enklare. Svensk sjuksköterskeförening (2016) menar att personcentrerad vård som är en av sjuksköterskans kärnkompetenser har som mål att öka vårdens kvalité och säkerhet, samt främja hälsa. Detta kan uppnås genom tillräcklig information som minskar känslan av otillräcklighet. Anhöriga har rätt att få tillräcklig, korrekt och lämplig information (Svensk sjuksköterskeförening, 2016).

I resultatet framkom slutligen anhörigas upplevelse av vårdteamets betydelse i samband med palliativ vård i hemmet. När det kom till hantering av medicintekniska produkter hade anhöriga dock svårt att förlita sig på vårdpersonalen. Ibland upplevde anhöriga att de kunde hantera de medicintekniska produkterna bättre själva. Anhöriga ansåg att de inte hade kunnat bära rollen som vårdare utan stöd från vårdpersonalen, detta gjorde att anhöriga kände sig mer delaktiga i vårdandet. Detta stämmer även överens med fynd som Zapart et al. (2007) beskriver, nämligen att stöd från vårdpersonal minskade negativa upplevelser i samband med palliativ vård i hemmet. Enligt Ekman et al., (2011) har vårdteamet en betydande faktor inom personcentrerad omvårdnad. Vårdtagaren och de anhörigas delaktighet kan bidra med erfarenhetsbaserad kunskap, de olika kunskaperna skapar en grund för en individanpassad omvårdnad till vårdtagaren. Enligt Kalnins (2006) kände anhöriga sig förbisedda och att de på grund av det bristande stödet från vårdpersonalen saknade förmåga att kunna hantera allt vad den palliativa vården i hemmet innebar. Ekman et al., (2011) menar att en ömsesidig relation ger anhöriga möjligheten att välja om de vill delta i vårdandet eller inte. Därför krävs det en förståelse för anhörigas upplevelse av att vårda en familjemedlem i behov av palliativ vård i hemmet, även detta styrks av tidigare fynd Zapart et al., (2007).

Slutsats

Eftersom allt fler individer önskar att få palliativ vård i sitt ordinära boende sista tiden av sitt liv är anhöriga en viktig del för att vården ska kunna bedrivas i hemmet. Utifrån detta kunskapsunderlag som har sammanställts kan en helhetsbild lättare skapas av upplevelsen att vara anhörig till en individ i behov av palliativ vård i hemmet, vilket kan bidra till en förbättrad personcentrerad omvårdnad som inte bara omfattar vårdtagarens olika behov, utan även de anhörigas behov. Det är viktigt att ta hänsyn till anhörigas åsikter och behov för att de ska klara av allt vad den nya livssituationen innebär, ohälsa och sjukdom drabbar sällan enbart en individ, utan även de anhöriga. På grund av den utveckling som sker inom palliativ vård i hemmet, samt att allt fler individer önskar att få palliativ vård i sitt ordinära boende sista tiden av sitt liv är det därför viktigt att som sjuksköterska få fördjupad kunskap om hur

anhöriga upplever den palliativa vården i hemmet, detta för att kunna bidra med rätt stöd till anhöriga för att både vårdtagare och anhöriga som vårdar familjemedlem i behov av palliativ vård ska uppleva god livskvalité. Vidare forskning behövs för att göra sjuksköterskor mer medvetna om hur de kan stödja anhöriga för att minska riskerna att dessa drabbas av ohälsa på grund av livssituationen och det ansvar som det innebär att vara anhörig och ge vård åt en familjemedlem i behov av palliativ vård i hemmet. Forskning utifrån perspektivet hur anhöriga upplever stödet från vårdpersonal, liksom vilket stöd de upplever hjälper dem bäst i sin roll som vårdare, skulle vara till god hjälp för fortsatt utveckling gällande de mest effektiva stödinsatserna i samband med palliativ vård i hemmet.

Självständighet

Martina Svensson och Zara Westman genomförde artikelsökningen tillsammans, båda författarna har även ansvarat för att finna relevant kunskap till föreliggande studies alla olika delar. De utvalda artiklarna lästes gemensamt i fulltext och beslut togs om vilka artiklar som var mest relevanta som sedan skulle kvalitetsgranskas. Författarna genomförde kvalitetsgranskningen av artiklar och valde ut meningsenheter enskilt. Vid osäkerhet kring om en meningsenhet var relevant diskuterades detta mellan författarna. Meningsenheterna översattes från engelska till svenska samt kondenserades och kodades enskilt, vid osäkerhet kring översättning, kondensering och kodning diskuterades det fram till ett gemensamt beslut. Underkategorier och kategorier arbetade författarna fram tillsammans. Hela skrivprocessen, liksom utformning av tabeller och referenshantering, har skapats gemensamt genom ett bra samarbete mellan Martina Svensson och Zara Westman.

Referenser

*Brobäck, G., & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12(4), 339-346.

Burns, C. M., Abernethy, A. P., Dal Grande, E., & Currow, D. C. (2013). Uncovering an invisible network of direct caregivers at the end of life: A population study. *Palliative Medicine*, 27(7), 608-615.

Bullington, J. (2010). Att vara kropp: Världigheten som mänskligt förkropppligande. I L. Nordenfelt. (Red.), *Världighet i vården av äldre personer* (s. 129-134). Lund: Studentlitteratur AB.

*Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternstedt, B-M. (2011). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7/8), 1097-1105.

Edvardsson, D., Ekwall, A., Hällgren Graneheim, U., Meidell, L., Norberg, A., Santamäki Fischer, R., Svanström, M., Törnquist, A., & Wijk, H. (2009). Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik. Lund: Studentlitteratur AB.

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., & ... Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care- Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-251.

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

Egidius, H. (2006). Termlexikon i psykologi och psykiatri. Lund: Studentlitteratur AB.

Foreva, G., & Assenova, R. (2014). Hidden Patients: The Relatives of Patients in Need of Palliative Care. *Journal Of Palliative Medicine*, 17(1), 56-61.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). Att göra systematiska litteraturstudier. Stockholm: Natur och Kultur.

Foreva, G., & Assenova, R. (2014). Hidden Patients: The Relatives of Patients in Need of Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 17(1), 56-61.

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measure to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.

Gyllenhammar, E., Thoren-Todoulos, E., Strang, P., Ström, G., Eriksson, E., & Kinch, M. (2003). Predictive factors for home deaths among cancer patients in Swedish palliative home care. *Support Care Cancer*, 11(9), 560-567.

Henoch, I. (2002). Palliativ- En begreppsanalys. *Vård i Norden*, 22 (3), 10-14.

*Jo, S., Brazil, K., Lohfeld, L., & Willison, K. (2007). Caregiving at the end of life: perspectives from spousal caregivers and care recipients. *Palliative & Supportive Care*, 5(1), 11-17.

- Jonasson, L.L., Liss, P.E., Westerlind, B., & Berterö, C. (2010). Ethical values in caring encounters on a geriatric ward from the next of kin's perspective: An interview study. *International Journal of nursing practice*, 16(1), 20-26.
- Kalnins, I. (2006). Caring for the terminally ill: experiences of Latvian family caregivers. *International Nursing Review*, 53(2), 129-135.
- Kelly, A., & Morisson, S. (2015). Palliative Care for the Seriously Ill. *The New England Journal of Medicine*, 373(8), 747-755.
- *Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, 33(1), 28-36.
- Lundman, B., & Hällgren-Graneheim, U. (2016). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen. (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvården* (s. 187-201). Lund: Studentlitteratur AB.
- Marco, C., Buderer, N., & Thum, D. (2005). End-of-life care: Perspectives of family members of deceased patients. *American Journal of Hospice and Palliative medicine*, 22(1), 26-31.
- Mangan, P., Taylor, K., Yabroff, R., Fleming, D., & Ingham, J. (2003). Caregiving near the end of life: unmet needs and potential solutions. *Palliative and Supportive care*, 1(3), 247-259.
- McConigley, R., Halkett, G., Lobb, E., & Nowak, A. (2010). Caring for someone with high-grade glioma: a time of rapid change for caregivers. *Palliative Medicine*, 24(5), 473-479.
- Melin-Johansson, C., Axelsson, B., & Danielsson, E. (2007). Caregivers' perceptions about terminally ill family members' quality of life. *European Journal of Cancer Care*, 16(4), 338-345.
- Miettinen, T., Alaviuhkola, H., & Pietila, A. (2001). The Contribution of "Good" Palliative Care to Quality of Life in Dying Patients: Family Members' Perceptions. *Journal of Family Nursing*, 7(3), 261- 280.
- Milberg, A., & Strang, P. (2003a). Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' informal carers. *Psychooncology, Journal of the psychological, Social and behavioral dimensions of cancer*, 13(9), 605-618.
- Milberg, A., & Strang, P. (2003b). Meaningfulness in palliative home care: An interview study of dying cancer patients' next of kin. *Palliative and Support Care*, 1(2), 171-180.
- Milberg, A., Strang, P., & Jakobsson, M. (2004). Next of kins experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer*, 12(2), 120-128.
- Morris, S. M., King, C., Turner, M., & Payne, S. (2015). Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliative Medicine*, 29(6), 487-495.
- *Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care- from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*, 64(6), 578-586.

*Munck, B., Sandgren, A., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2012). Next-of-kin's conceptions of medical technology in palliative homecare. *Journal of Clinical Nursing*, 21(13/14), 1868-1877.

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen- Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber AB.

Osse, B., Vernooij-Dassen, M., Schadé, E., & Grol, R. (2006). Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nursing*, 29(5), 378-390.

*Perreault, A., Fothergill-Bourbonnais, F., & Fiset, V. (2004). The experience of family members caring for a dying loved one. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(3), 133-43.

*Proot, I., Abu-Saad, H., Crebolder, H., Goldsteen, M., Luker, K., & Widdershoven, G. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 113-121.

Robinson, S., & Rosher, R. (2005). Impact of the Eden Alternative on family satisfaction. *Journal Of The American Medical Directors Association*, 6(3), 189-193.

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad: 24 november, 2016, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede - Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Hämtad: 7 oktober, 2016, från Socialstyrelsen, https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf

Socialstyrelsen (2008). *Hemsjukvård i förändring- En kartläggning av hemsjukvården i Sverige och förslag till indikatorer*. Hämtad 28 december, 2016, från Socialstyrelsen, https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8800/2008-126-59_200812659.pdf

Socialdepartementet. (2001). *Döden angår oss alla- Värdig vård vid livets slut*. Hämtad 7 oktober, 2016, från Socialdepartementet, <http://www.regeringen.se/49b6c2/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Personcentrerad vård*. Hämtad: 24 november, 2016, från Swenurse, http://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf

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.

Wadensjö, P. (2013). Personcentrerad omvårdnad. I J, Leksell & M, Lepp. (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (s. 81-110). Stockholm: Liber AB.

WHO, World Health Organization. (2016). *World Health Organization- Definition of Palliative Care*. Hämtad 7 oktober, 2016, från WHO, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Willman, A., Stoltz, P., & Bathsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad- En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur AB.

Wiman, M. (2010). *Norstedts engelsk-svenska ordbok- professionell*. Stockholm: Norstedts förlagsgrupp AB.

*Wong, W., & Ussher, J. (2009). Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home. *Health & Social Care in the Community*, 17(3), 274-282.

Wong, M., & Chan, S. (2007). The experiences of Chinese family members of terminally ill patients- a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 16(12), 2357-2364.

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

Zapart, S., Kenny, P., Hall, J., Servis, B., & Wiley, S. (2007). Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care. *Health & Social Care In The Community*, 15(2), 97-107.

*= Används i resultatet

Bilaga 1 Databassökningar

Databas CINAHL Complete	Sökord/ sökords- kombinationer	Sökdatum	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstrakt	Antal valda artiklar till resultatet
S1	Palliative care (CH)	11 oktober 2016	25 301	-	-	-
S2	Family attitudes+ (CH)	11 oktober 2016	16 440	-	-	-
S3	Home health care+ (CH)	11 oktober 2016	37 190	-	-	-
S4	S1 AND S2 AND S3	11 oktober 2016	28	28	28	2*
S5	Experience	17 oktober 2016	54 206	-	-	-
S6	S4 AND S5	17 oktober 2016	6	6	6	1*
S7	Family caregivers	19 oktober 2016	1 439	-	-	-
S8	S1 AND S3 AND S5 AND S7	19 oktober 2016	7	7	7	-
S9	Terminal care (CH)	24 oktober 2016	13 844	-	-	-
S10	Hospice and palliative nursing (CH)	24 oktober 2016	7 398	-	-	-
S11	End of life care	24 oktober 2016	7 710	-	-	-
S12	Family experience	24 oktober 2016	4 968	-	-	-
S13	Next of kin	24 oktober 2016	418	-	-	-
S14	Relatives experience	24 oktober 2016	688	-	-	-
S15	Palliative home care	24 oktober 2016	888	-	-	-
S16	Palliative home nursing	24 oktober 2016	164	-	-	-
S17	S1 OR S9 OR S11	24 oktober 2016	38 228	-	-	-

S18	S2 OR S12 OR S13 OR S14	24 oktober 2016	6 296	-	-	-
S19	S3 OR S10 OR S15 OR S16	24 oktober 2016	41 101	-	-	-
S20	S17 AND S18 AND S19	24 oktober 2016	51	51	20	5*
S21	Spouses (CH)	24 oktober 2016	7 230	-	-	-
S22	S1 AND S21	24 oktober 2016	51	51	9	1
S23	S5 AND S7 AND S15	24 oktober 2016	17	17	17	-
S24	S1 OR S9 OR S11	10 november 2016	38 271	-	-	-
S25	S3 OR S15 OR S16	10 november 2016	19 105	-	-	-
S26	S5 OR S7 OR S13 OR S14	10 november 2016	196 298	-	-	-
S27	S24 AND S25 AND S26	10 november 2016	99	99	4	7*
S28	Family members	17 november 2016	17 444	-	-	-
S29	Terminal care	17 november 2016	14 359	-	-	-
S30	S5 AND S28 AND S29	17 november 2016	104	104	10	2*
Inklusionskriterier	Published date: 2002-01-01-2015-12-31	Language: English	Peer Reviewed	Research Article	All adult	

*= Dubletter förekommer

CH= Cinahl Headings

+ = Explode

Databas Pubmed	Sökord/ sökords- kombinationer	Sökdatum	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstrakt	Antal valda artiklar till resultatet
S1	Palliative care (MeSH)	11 oktober 2016	60 240	-	-	-
S2	Family attitudes	11 oktober 2016	72 615	-	-	-
S3	Home health care	11 oktober 2016	88 483	-	-	-
S4	S1 AND S2 AND S3	11 oktober 2016	38	38	38	2*
S5	Palliative home care	24 oktober 2016	11 238	-	-	-
S6	Family caregivers	24 oktober 2016	46 723	-	-	-
S7	Experience	24 oktober 2016	518 936	-	-	-
S8	S2 AND S5 AND S6 AND S7	24 oktober 2016	24	24	24	-
S9	Terminal care (MeSH)	14 november 2016	982	-	-	-
S10	Hospice and palliative nursing	14 november 2016	172	-	-	-
S11	End of life care	14 november 2016	1 511	-	-	-
S12	Family experience	14 november 2016	1 633	-	-	-
S13	Next of kin	14 november 2016	64	-	-	-
S14	Relatives experience	14 november 2016	1 674	-	-	-
S15	Palliative home care	14 november 2016	781	-	-	-
S16	Palliative home nursing	14 november 2016	167	-	-	-

S17	Spouses (MeSH)	14 november 2016	460	-	-	-
S18	S1 OR S9 OR S11	14 november 2016	2 090	-	-	-
S19	S3 OR S10 OR S15 OR S16	14 november 2016	2 998	-	-	-
S20	S2 OR S12 OR S13 OR S14	14 november 2016	5 546	-	-	-
S21	S18 AND S19 AND S20	14 november 2016	228	228	18	-
S22	S1 AND S17	14 november 2016	12	12	12	-
S23	S6 AND S7 AND S15	14 november 2016	86	86	16	-
S24	S3 OR S15 OR S16	14 november 2016	2 998	-	-	-
S25	S6 OR S7 OR S13 OR S14	14 november 2016	7 715	-	-	-
S26	S24 AND S25 AND S18	14 november 2016	271	83	13	3*
S27	Family members	17 november 2016	8112	-	-	-
S28	S7 AND S9 AND S27	17 november 2016	83	83	-	-
Inklusions-kriterier	Published in the last 10 years	Language: English	Nursing journals	Adult: 19+ years		

*= Dubletter förekommer
MeSH= MeSH-termer

Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Screening Questions

1. Was there a clear statement of the aims of the research?

HINT: Consider

What was the goal of the research? Why it was thought important? Its relevance?

Yes Can't tell No

2. Is a qualitative methodology appropriate?

HINT: Consider

If the research seeks to interpret or illuminate the actions and / or subjective experiences of research participants. Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal?

Yes Can't tell No

Is it worth continuing?

3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?

HINT: Consider

If the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which method to use)?

Yes Can't tell No

4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?

HINT: Consider

If the researcher has explained how the participants were selected. If they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of

knowledge sought by the study. If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part).

Yes Can't tell No

5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?

HINT: Consider

If the setting for data collection was justified. If it is clear how data were collected (e.g. focus group,

semi-structured interview etc.), If the researcher has justified the methods chosen, If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews were conducted, or did they use a topic guide)? If methods were modified during the study. If so, has

the researcher explained how and why?. If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video

material, notes etc). If the researcher has discussed saturation of data.

Yes Can't tell No

6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?

HINT: Consider

If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during

(a) Formulation of the research questions

(b) Data collection, including sample recruitment and choice of location.

How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design.

Yes Can't tell No

7. Have ethical issues been taken into consideration?

HINT: Consider

If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained. If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study). If approval has been sought from the ethics committee.

Yes Can't tell No

8. Was the data analysis sufficiently rigorous?

HINT: Consider

If there is an in-depth description of the analysis process. If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data? Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process. If sufficient data are presented to support the findings. To what extent contradictory data are taken into account. Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation

Yes Can't tell No

9. Is there a clear statement of findings?

HINT: Consider

If the findings are explicit. If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researchers arguments. If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst) If the findings are discussed in relation to the original research question

Yes Can't tell No

10. How valuable is the research?

HINT: Consider

If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy? or relevant research-based literature? If they identify new areas where research is necessary. If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used.

Yes Can't tell No

Critical Appraisal Skills Programme (CASP). (2013). *Critical Appraisal Skills Programme (CASP)- Making sense of evidence*. Hämtad 1 november, 2016, från CASP, http://media.wix.com/ugd/dded87_29c5b002d99342f788c6ac670e49f274.pdf

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare, år och land	Tidskrift och titel	Syfte	Metod	Urval	Kvalité
Broback, G. & Berterö, C. 2003 Sverige	<i>European Journal of Cancer Care, 12</i> (4). How next of kin experience palliative care of relatives at home.	Beskriva hur anhöriga som vårdar en familjemedlem upplever hemmet med palliativ vård.	Kvalitativ, semistrukturerade intervjuer med fenomenologiskt tillvägagångssätt.	Sex stycken deltagare. Anhörigvårdare till patienter med palliativ vård i hemmet.	7 av 10 JA= Hög kvalitet
Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternstedt, B-M. 2011 Sverige	<i>Journal of Clinical Nursing 20</i> (7/8). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home.	Beskriva situationer i det dagliga livet som utmanar anhörigas självbild vid vård av en familjemedlem vid palliativ vård i hemmet.	Kvalitativ, en tolkande och induktiv analys.	Nio stycken deltagare. Anhöriga vårdade en familjemedlem med palliativ vård i hemmet som hade pågått i minst fyra veckor.	8 av 10 JA= Hög kvalitet
Jo, S., Brazil, K., Lohfeld, L., & Willison, K. 2007 Kanada	<i>Palliative and Supportive care, 5</i> (1). Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients.	Beskriva båda makarnas upplevelse vid palliativ vård i hemmet. Både partners perspektiv.	Kvalitativ, semistrukturerade intervjuer över telefonen eller i hemmet.	Tio stycken deltagare. Patienten skulle vara över 50 år gammal eller äldre, motta palliativ vård i hemmet och både anhörigvårdaren och patienten skulle tala flytande engelska och ge godkännande till medverkan. (Endast anhörigas upplevelse används).	8 av 10 JA= Hög kvalitet

Linderholm, M., & Friedrichsen, M. 2010 Sverige	<i>Cancer Nursing, 31</i> (1). A Desire to Be Seen: Family Caregivers' Experiences of Their Caring Role in Palliative Home Care.	Beskriva hur de informella vårdgivarna till en familjemedlem med palliativ vård i hemmet upplevde sin vårdande roll och stödet som de fick under patientens sista levnadstid och efter dödsfallet.	Kvalitativ, intervjuer med hermeneutiskt tillvägagångssätt.	14 stycken deltagare. Deltagaren skulle ha varit vårdgivare till en anhörig med palliativ vård i hemmet, patienten hade avlidit sedan 3-12 månader, deltagaren hade tillräcklig fysisk och mental kapacitet enligt sig själv och deltagaren kunde kommunicera på svenska.	7 av 10 JA= Hög kvalitet
Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J. 2008 Sverige	<i>Journal of Advanced Nursing</i> 64 (6). Next-of-kin caregivers in palliative home care- from control to loss of control.	Beskriva situationer som påverkade anhörigas förmåga att hantera olika situationer när en familjemedlem fick palliativ vård i hemmet.	Kvalitativ, semistrukturerade intervjuer med utforskande och beskrivande tillvägagångssätt.	Nio stycken deltagare. Anhöriga till patienter som får palliativ vård i hemmet. Bortgången skulle ha skett inom 18 månader.	8 av 10 JA= Hög kvalitet
Munck, B., Sandgren, A., Fridlund, B., & Mårtensson, J. 2012 Sverige	<i>Journal of Clinical Nursing (21)</i> 13/14. Next-of-kin's conceptions of medical technology in palliative homecare.	Beskriva anhörigas upplevelse av medicinsk teknik när en familjemedlem genomgår palliativ vård i hemmet.	Kvalitativ, semistrukturerade intervjuer med beskrivande design som har fenomenografiskt tillvägagångssätt.	16 stycken deltagare. Anhöriga till patienter med palliativ vård i hemmet som använder medicinsk teknik. Medicinsk teknik skulle varit i hemmet mellan 1 månad till ett år.	8 av 10 JA= Hög kvalitet

<p>Perreault, A., Fothergill- Bourbonnais, F., & Fiset, V. 2004 Irland</p>	<p><i>International Journal of Palliative Nursing</i>, 10 (3) The experience of family members caring for a dying loved one.</p>	<p>Beskriva anhörigas upplevelse av att vårda en familjemedlem i hemmet, samt vård-personalens stödande roll i vårdandet.</p>	<p>Kvalitativ, intervjuer med fenomenografiskt tillvägagångssätt.</p>	<p>Tio stycken deltagare. Över 18 år, var anhörig-vårdare eller en form av stöttning person till anhörig-vårdaren, emotionellt kapabel till att delta i intervjun (baserat på vård-personalens bedömning) och kunde delta i intervjuerna på engelska eller franska. (Endast anhörigas upplevelse används).</p>	<p>8 av 10 JA= Hög kvalité</p>
<p>Proot, I., Abu-Saad, H., Crebolder, H., Goldsteen, M., Luker, K., & Widdershoven, G. 2003 Nederländerna</p>	<p><i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> 17 (2). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity.</p>	<p>Beskriva anhörigas upplevelse av deras behov vid palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Kvalitativ, intervjuer med grundande teorier som tillvägagångs-sätt.</p>	<p>13 stycken deltagare. Anhörigvårdare till en patient som förväntades dö inom tre månader, bor hemma, är mentalt kompetent och äldre än 18 år.</p>	<p>8 av 10 JA= Hög kvalité</p>
<p>Wong, W., & Ussher, J. 2009 Australien</p>	<p><i>Health and Social Care in the Community</i> 17 (3). Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home.</p>	<p>Beskriva sörjande anhörigas positiva erfarenheter av palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Kvalitativ, semistrukturerade intervjuer med en tematiskt tillvägagångs-sätt.</p>	<p>22 stycken deltagare. Anhöriga som vårdade en cancersjuk familjemedlem i hemmet.</p>	<p>7 av 10 JA= Hög kvalité</p>

Bilaga 4: Innehållsanalys

Meningsenhet	Översättning	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
The caregivers experienced a great demand for self-control toward their suffering relative. It was important not to show any insecurity, fear, and anger.	Vårdgivarna upplevde ett stort behov av självkontroll gentemot deras lidande släkting. Det var viktigt att inte visa några osäkerheter, rädsla eller ilska.	Vårdgivarna upplevde ett stort behov av självkontroll gentemot deras lidande släkting.	Självkontroll	<i>Svårigheter att hantera rollen som vårdare</i>	Känslo- mässig påverkan
Some of the next of kin expressed that being isolated at home is one of the disadvantages of palliative care at home.	Några av de anhöriga uttryckte att bli isolerade hemma är en av nackdelarna med palliativ vård i hemmet.	[...] att bli isolerade hemma är en av nackdelarna med palliativ vård i hemmet.	Isolerad i hemmet	<i>Känsla av isolering</i>	
Caring for a person with terminal cancer at home was an experience some participants reported as having had a profound, and positive, change in the relationship with the person for whom they cared, which made the caring rewarding as a consequence.	Att ta hand om en person med obotlig cancer hemma var en upplevelse vissa deltagare rapporterade hade haft en djupgående och positiva, förändringar i relationen med den personen de tog hand om, vilket gjorde vårdandet givande.	Att ta hand om en person med obotlig cancer hemma var en upplevelse vissa deltagare rapporterade hade haft en djupgående och positiva, förändringar i relationen [...].	Positiva förändringar i relationen	<i>Berikande känslor</i>	

Meningsenhet	Översättning	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
<p>When the health professionals did not notice the family caregiver's feelings of insecurity and inexperience, the outcome was a feeling of powerlessness.</p>	<p>När hälso- och sjukvårdspersonalen inte uppmärksammade anhörigvårdarens känslor av osäkerhet och brist på kunskap resulterade det i känslor av maktlöshet.</p>	<p>[...] sjukvårdspersonalen uppmärksammade inte anhörigvårdarens känslor av osäkerhet och brist på kunskap resulterade det i känslor av maktlöshet.</p>	<p>Brist på kunskap leder till maktlöshet</p>	<p><i>Kommunikationens betydelse</i></p>	<p>Betydelsen av stöd från sjukvårdspersonal</p>
<p>These next of kin also indicate that there is a lack of information about the disease progression as well as about different aids and support in the home.</p>	<p>De anhöriga antydde också till att det fanns en brist på information om sjukdomsförloppet samt om olika hjälpmedel och stöd i hemmet.</p>	<p>[...] brist på information om sjukdomsförloppet samt om olika hjälpmedel och stöd i hemmet.</p>	<p>Bristande information kring sjukdomsförloppet</p>	<p><i>Bristande information</i></p>	
<p>[...] emphasised the importance of external support from a local palliative care team in facilitating her ability to care for her husband at home.</p>	<p>Betonade vikten av externt stöd från ett lokalt palliativt vårdteam för att underlätta sin förmåga att ta hand om sin man hemma.</p>	<p>[...] stöd från ett lokalt palliativt vårdteam för att underlätta sin förmåga att ta hand om sin man hemma.</p>	<p>Vikten av externt stöd</p>	<p><i>Vårdteamets betydelse</i></p>	