



Magisterarbete i omvårdnad, 15 hp

Navigera okända vatten: En metaetnografi av anhörigvårdares upplevelser av palliativ vård i hemmet

Annica Bergstrand

Lina Blom

Handledare: Catharina Lindberg

Specialistsjuksköterskeprogram med inriktning mot distriktssköterska, 75 hp

Kurs: OM2525

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona 2017

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa,
Specialistsjuksköterskeprogram med inriktning mot distriktsköterska, 75 hp
Magisterarbete 15 hp
Karlskrona 2017

Navigera okända vatten: En metaetnografi av anhörigvårdares upplevelser av palliativ vård i hemmet

Annica Bergstrand
Lina Blom

Sammanfattning

Bakgrund: När någon drabbas av obotlig sjukdom förändras livet både för den drabbade, men också för de anhöriga. Allt fler vårdas i hemmet och anhöriga blir mer involverade i vården idag. Kunskap om anhörigas upplevelser av palliativ vård i hemmet är därför av vikt för att distriktsköterskan i hemsjukvården ska få ytterligare aspekter på hur vården kan förbättras, därmed är föreliggande examensarbete angeläget.

Syfte: Syftet med denna metasyntes var att genom att integrera kvalitativ internationell forskning skapa förståelse av anhörigvårdares upplevelser av palliativ vård i hemmet.

Metod: Metoden som tillämpades var Noblit och Hares metaetnografi där 16 kvalitativa artiklar analyserades och syntetiserades.

Resultat: Anhörigvårdares upplevelser av palliativ vård i hemmet kunde beskrivas i följande tre teman: att leva med den döende, att vårda den döende samt att samverka med den professionella vården. Resultatet visar att upplevelsen av att vårda en döende närstående i hemmet kan kännas givande men samtidigt vara mycket påfrestande både psykiskt och fysiskt. Att vårda en döende närstående i hemmet förändrar livet och relationerna.

Vårdarrollen innebar ett stort ansvar som begränsade anhörigvårdarnas egna liv. Ett ansvar som krävde stöttning från hälso- och sjukvård i form av stöd och information.

Slutsats: Föreliggande examensarbete ger en ökad förståelse för anhörigvårdares behov vilket kan underlätta för sjukvårdspersonal som ska möta dem och kan även motivera till att tillämpa ett familjefokuserat förhållningssätt.

Nyckelord: anhörigvårdare, hemsjukvård, metaetnografi, palliativ vård, upplevelser

Blekinge Institute of Technology, Department of Health,
Programme for Specialist Nursing in Primary health care, 75 ECTS credit points
Master's Thesis in Nursing Science, 15 ECTS credit points
Karlskrona, Sweden, 2017

Navigating unknown waters: A meta-ethnography of family caregivers experiences of palliative home care

Annica Bergstrand
Lina Blom

Abstract

Background: When someone is suffering from incurable disease, life changes both for the person, but also for the relatives. More and more get cared for in the home and relatives becomes more involved in care today. Knowledge of the relatives' experiences of palliative care at home is therefore of importance to the district nurse in the home healthcare system to get further aspects of how care can be improved, hence the present thesis work is important.

Aims: The purpose of this meta-synthesis was to get a better understanding of the family caregiver's experiences of palliative care at home, by integrating qualitative international research.

Method: The method used was Noblit and Hares meta-ethnography and 16 qualitative articles were analyzed and synthesized.

Resultat: The family caregiver's experiences of palliative care at home represented three themes: living with the dying, caring for the dying and interacting with the professional care. The result shows that the experience of caring for a dying relative at home can feel rewarding but at the same time be very stressful both mentally and physically. Caring for a dying relative at home changes life and relationships. The family caregivers' role as caregiver was a major responsibility and limited their own lives. This responsibility required help from professional caregivers through support and information.

Conclusions: The present master thesis provides a better understanding of the needs of family caregivers, which may facilitate for healthcare professionals in the encounter with these persons and may also motivate to apply a family-focused approach.

Keywords: experiences, family caregiver, home care, meta-ethnography, palliative care

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	2
Hemsjukvård	2
Palliativ vård	2
Tre nyckelbegrepp inom palliativ vård	3
Fyra hörnstenar inom palliativ vård	4
Teoretisk referensram – familjefokuserad omvårdnad	5
Syfte	6
Metod	6
Datainsamling och sökstrategi	6
Urval	8
Kvalitetsgranskning	8
Etiska överväganden	9
Metasyntes	9
Resultat	11
Studiernas karaktäristika	11
Att leva med den döende	12
Förändrade familjeförhållanden	12
Förändrade tankar om framtiden	15
Att vårda den döende	16
Vårdprocessen	16
Vårdrollen	19
Att samverka med den professionella vården	22
Mötet med sjukvårdspersonalen	23
Behovet av stöd och information	25
Navigera okända vatten	26
Diskussion	27
Metoddiskussion	27
Resultatdiskussion	30
Slutsats	34
Självständighet	35
Referenser	36

Inledning

När någon drabbas av obotlig sjukdom eller skada förändras livet både för den drabbade, men också för anhöriga. Idag vårdas många svårt sjuka och döende personer i hemmet, och mycket av den vård som förr utfördes av sjukvårdspersonal utförs idag av personerna själva eller av deras anhöriga. Vårdtiderna på sjukhus blir kortare vilket innebär att fler svårt sjuka personer tillbringar allt mer tid i hemmet och oftare än tidigare även dör i hemmet (Andershed, Ternestedt & Håkansson, 2013). Minskat antal vårdplatser i slutenvården samt på särskilda boendeformer har också bidragit till att fler får vård i hemmet (Socialstyrelsen, 2008). Samtidigt medför även de stramare ekonomiska villkoren i vårdsektorn till att tvinga ut mer av den medicinska behandlingen och av vården utanför institutionerna. Utveckling har lett till att familjens deltagande i vården blir en nödvändighet (Kirkevold & Strømsnes Ekern, 2003).

Under de senaste fem, sex decennierna har vården av döende personer förändrats en hel del från att patient och anhörig i stort sätt varit helt uteslutna, till att vara tolererade, till att de idag ska vara delaktiga i den professionella vården (Andershed, et al., 2013). Patient och anhörig har fått ett ökat ansvar för den palliativa vården i hemmet och för att vården ska bli så god som möjligt. De är beroende av sjukvårdspersonalens kunskap samtidigt som sjukvårdspersonalen är beroende av den kunskap som den döende personen och de anhöriga har för att kunna utföra en god palliativ vård. Det är ett ömsesidigt beroende (ibid.). Kraven som ställs på den som vårdar sin anhörig kan kännas utmanande och tära både psykiskt och fysiskt (Ruder, 2008). En nyligen publicerad studie beskriver att anhöriga som är delaktiga i vården av palliativa personer har en markant högre förekomst av depression, och att deras grad av ångest är dubbelt så hög som den döende personen (Nip, et al., 2016). En annan studie påvisar att anhörigas ångest är likvärdig med den ångest som den döende personen känner, eller värre (Götze, Brähler, Gansera, Polze & Köhler, 2013). Även om det ofta är en svår och påfrestande situation som anhöriga kan ha problem att anpassa sig till, vill de flesta vara involverade och delaktiga i vården och omsorgen av den döende personen (Nationellt vårdprogram, 2016). Det är av vikt att bjuda in och interagera med anhöriga under den palliativa vården (Henriksson, Benzein, Ternestedt & Andershed, 2010). Ruder (2008) menar att sjukvårdspersonal bör identifiera de svårigheter som de anhöriga upplever, ha god kommunikation, vara delaktig vid beslut, stödja och utbilda i hemsjukvård, samt se sorgen

och förlusten. Dessa faktorer kan underlätta för den anhörige och göra situationen lättare (ibid.). Kunskap om anhörigas upplevelser av palliativ vård i hemmet är därför av vikt för att distriktssköterskan i hemsjukvården ska få ytterligare aspekter på hur vården kan förbättras, därmed är föreliggande examensarbete angeläget.

Bakgrund

Hemsjukvård

Med hemsjukvård menas alla hälso- och sjukvårdsinsatser i den enskildes hem, både i ordinärt och särskilt boende, som tillhandahålls av legitimerad personal, dock inte läkare, samt annan personal med delegation (Statens offentliga utredningar [SOU], 2011:55). En persons hem är en av de starkast känsloladdade platserna och kan ses som en symbolisk och materiell källa för personens levnadsberättelse och skapandet av hans/hennes identitet. Det kan vara en plats där personen kan uttrycka sig själv och sin status. Hemmet kännetecknas av säkerhet och kontroll, en plats där personen kan känna sig lugn och avslappnad (Andershed, et al., 2013; Kirkevold & Strømsnes Ekern, 2003). Detta är ofta motsatsen till de känslor som sjukdom medför (Kirkevold & Strømsnes Ekern, 2003). Vid hemsjukvård får distriktssköterskan kliva in i patientens och anhörigas privata sfär. Distriktssköterskor som arbetar med hemsjukvård beskriver känslan av att vara en gäst i patientens och den anhöriges hem. Därför försöker de även bete sig som en gäst och respektera patientens hem och privatliv genom att alltid knacka och inte klampa direkt in, alltid hälsa, ta av sig skorna och hålla låg profil (Öresland, Määttä, Norberg, Winther Jörgensen & Lützén, 2008). Hemsjukvårdens förhållningssätt innebär att se patienten som en del av en familj, och de anhöriga involveras ofta i vården (Drevenhorn, 2010).

Palliativ vård

Att få vårdas i hemmiljö i livets slut kan öka känslan av trygghet för den döende och dess anhöriga (Sarmiento, Gysels, Higginson & Gomes, 2017). Samtidigt kan den döendes trygghetskänsla av att få vårdas hemma innebära motsatsen för familjemedlemmarna. Att ha en döende person hemma kan för de anhöriga innebära många dilemman och påfrestningar (Kirkevold & Strømsnes Ekern, 2003). För att bibehålla tryggheten i hemmet är det viktigt att distriktssköterskan är medveten om att det är hennes/hans roll att skapa trygghet genom att

vara tillgänglig, stöttande och bistå med kompetent vård. Möjlighet att få hembesök av sjukvårdspersonal bör finnas dygnet runt (Sarmiento et al., 2017).

Palliativ vård har sitt ursprung ur latinets *pallium* som betyder mantel, och *palliatum* som betyder bemantlad. Manteln symboliserar den vård och omsorg som ges till en döende person. Palliativ vård ges till personer vars sjukdom inte går att bota (Drevenhorn, 2010). World Health Organization, WHO (2002) definierar palliativ vård som ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienten och dennes anhöriga då de möter problem som uppstår vid icke botbar sjukdom. Palliativ vård lindrar och förebygger lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys samt behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem.

Den palliativa vården ses oftast i två faser, en inledande tidig fas och en senare avslutande fas. Den tidiga palliativa fasen inleds ofta med att personen konstateras ha en obotlig, progressiv sjukdom eller skada. Denna fas kan vara lång och fokus ligger ofta på att bevaka om en livsförlängande behandling är lämplig ur ett patientperspektiv, samt att genomföra insatser som bidrar till en högre livskvalitet under behandlingen. Den senare palliativa fasen kan ofta vara kort och syftet med vården i denna fas är att lindra lidande samt att främja en hög livskvalitet för patienten och närstående. Övergången mellan den tidiga och sena palliativa fasen kan vara diffus och det kan vara svårt att fastställa tidpunkten för när vården ska övergå från att vara livsförlängande till att vara lindrande (Socialstyrelsen, 2013). Föreliggande examensarbete särskiljer därför inte sen och tidig palliativ fas, utan belyser anhörigvårdarens upplevelser av den palliativa vården som helhet.

Tre nyckelbegrepp inom palliativ vård

Andershed och Ternestedt (2013) har utifrån fyra empiriska studier utvecklat en teori kallad ”delaktighet i ljuset – delaktighet i mörkret”. Teorin handlar om utanförskap och delaktighet i vården, och är aktuell eftersom patienter och anhöriga blir allt mer involverade och utför många vårdinsatser själva, så kallat informellt vårdande. I ett informellt vårdande är behovet av samverkan och samarbetet med det professionella vårdandet tydligt. Utifrån teorin om ”delaktighet och utanförskap” i den palliativa vården beskrivs tre nyckelbegrepp; *att veta*, *att vara* samt *att göra*. *Vetandet* beskrivs vara en förutsättning för vårdandet och hanteringen av situationen. I *vetandet* ingår en strävan att öka förståelsen för samt öka kunskapen om situationen. Detta omfattar både den döende personen och dess anhöriga, som ofta spenderar

mycket tid och energi åt att söka kunskap om sjukdomen, vårdandet och situationen. Kunskapen behövs för att kunna uppfatta och förstå vad som sker och för att kunna klara av situationen. Den döende och dess anhöriga kan beskrivas som aktiva kunskapssökande. *Varandet* skildrar behovet av närvaro, att följas åt och stödja varandra genom den sista tiden. Det innefattar den döendes och dess anhörigas existentiella behov, att orka vara hela tiden ut. *Görandet* omfattar aktiviteter som den döende gör och de aktiviteter de anhöriga bistår personen med, sådant som personen själv skulle gjort om hon/han orkat. De anhöriga kan hjälpa den döende med läkemedel, mat, lägesförändringar och hygien etcetera. Vissa omvårdnadshandlingar så som till exempel att hjälpa den döende med intimvård, kan vara känsligt och resultera i att personliga gränser ofta får tänjas. I själva görandet räknas även vårdaktiviteter in som tidigare utfördes av sjukvårdspersonal till exempel byte av stomipåsar, såromläggningar, utföra hygien, hantera pumpar och annan medicinsk apparatur. De anhöriga kan ibland uppleva det som problematiskt att utföra den avancerade vården (Andershed et al., 2013; Andershed & Ternstedt, 2001).

Fyra hörnstenar inom palliativ vård

Den palliativa vården ska vara likvärdig för alla människor oavsett ålder och diagnos. En god palliativ vård bygger på de fyra hörnstenarna *symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation* samt *stöd till anhöriga*. *Symtomlindring* innebär att alla symtom så som smärta och andra svåra symtom ska lindras, och den döende personens integritet och autonomi beaktas. Symtomlindringen kan innefatta behov av fysisk, psykisk, social och existentiell karaktär (Socialstyrelsen, 2013). Det ska finnas *multiprofessionellt samarbete* i arbetslaget kring den döende personen. Det innebär att många olika professioner ska samarbeta i ett team för att uppnå bästa resultat för personen gällande exempelvis symtomlindring och välbefinnande (Socialstyrelsen, 2013; Andershed et al., 2016). De olika professionerna får på så sätt en gemensam identitet, samarbetet sker på ett integrerat sätt och det finns en förståelse i teamet att alla professioner är beroende av varandra för att kunna lösa problem och ge så god vård som möjligt (Andershed et al., 2016). God *kommunikation och relation* i arbetslaget samt till den döende personen och dess anhöriga bör finnas i syfte att främja den döendes livskvalitet. *Stöd till anhöriga* innebär att anhöriga ska erbjudas möjlighet till delaktighet och stöd under den palliativa vården samt efter dödsfallet (Socialstyrelsen, 2013). Ordet ”anhörig” beskrivs enligt Socialstyrelsens termbank (2010) som en ”person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna”. En ”anhörigvårdare” beskrivs som en ”person som vårdar närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har

funktionsnedsättning” till skillnad från ”anhöriganställd” som är en anhängvårdare anställd av kommunen. Stödet till anhöriga kan ges på många olika sätt, till exempel i form av stödjande insatser så som praktiska råd i hur man vårdar den döende. Det är dock oklart vilka insatser som är till mest nytta för den anhöriga eftersom forskningen ännu inte kunnat påvisa vilket sätt som är lämpligast (Candy, Jones, Drake, Leurent, & King, 2011). Stödet till anhöriga innefattar ofta erbjudande om delaktighet i vården, men även ett praktiskt och emotionellt stöd. Det emotionella stödet är ofta i form av samtal och information, och det praktiska stödet kan vara exempelvis hjälp med hushållssysslor eller att bli avlöst några timmar. Behovet av stöd kan se olika ut för olika personer och behoven kan även variera under sjukdomsförloppet (Socialstyrelsen, 2013).

Teoretisk referensram – familjefokuserad omvårdnad

Redan på Florens Nightingales tid låg ansvaret för den sjukes omvårdnad i första hand på familjen och den vård som förekom i hemmet. På 1900-talet blev det sedan en självklarhet att sjukvården skulle utföras på institutioner och sjukhus. Familjen hamnade i bakgrunden och blev passiva åskådare. I dagens sjukvård sker återigen mer av vården i hemmet och sjukvården har blivit mer uppmärksam på vikten av att inkludera familjen i omvårdnaden av patienten. Familjen är en omvårdnadsresurs både praktiskt och emotionellt (Kirkevold & Strømsnes Ekern, 2003). I den familjefokuserade omvårdnaden ses familjen som ett system där alla medlemmar utgör sin del, som tillsammans blir större än summan av delarna. Familjefokuserad omvårdnad har en emotionell utgångspunkt i sin definition av ordet familj, och fokuserar på de känslomässiga band som förekommer mellan familjemedlemmarna. Definitionen säger att en familj består av en självutnämnd grupp av personer som inte nödvändigtvis är förbundna genom lag eller blodsband men som ändå anser sig vara familj (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2015). I den offentliga vården ses anhöriga ofta som en förväntad vårdgivarresurs, men att vara anhörig till någon som är sjuk kan i sig vara nog betungande. Detta förbises dock ibland av de formella vårdgivarna (Benzoin, Hagberg & Saveman, 2012). Vården är starkt individfokuserad i det samhälle och med den lagstiftning som råder. Det innebär att sjukvården av tradition lagt sitt fokus på patienten och inte familjen som helhet (Drevenhorn, 2010). Om enbart fokus läggs på patienten kommer resten av familjen i bakgrunden, likaså om fokus enbart läggs på enskilda anhöriga hamnar övriga familjemedlemmar i bakgrunden inklusive patienten. Det är fördelaktigt för alla att se familjen som en enhet, både för familjen men även samhällsekonomiskt. På så sätt kan anhöriga känna glädje och vara tillfreds med sin roll som vårdare. Mötet med familjen som

enhet kan bidra till att familjemedlemmarna får vara med och bestämma hur deras vardag och vård ska bli. Då skapas en vård där allas kompetens tas tillvara (Benzein et al., 2012).

Syfte

Syftet med denna metasyntes var att skapa förståelse för anhörigvårdarens upplevelser av palliativ vård i hemmet genom att integrera kvalitativ internationell forskning.

Metod

Föreliggande studie har använt metasyntes som metod. En systematisk litteratursökning av artiklar med kvalitativ design genererar underlaget till metasyntesen som har genomförts utifrån resultatet från dessa artiklar. Enligt Polit & Beck (2012) beskriver kvalitativ forskning dimensioner och mening av det fenomen som studeras och har sitt ursprung i det naturalistiska paradigmet. Inom naturalismen skapas verkligheten utifrån de individer som deltar i forskningen och i deras kontext, vilket innebär att olika tolkningar görs av verkligheten. Kunskapen av det fenomen som studeras maximeras när avståndet mellan forskare och deltagare är så litet som möjligt (ibid.). Kvalitativ forskning kan således användas för att undersöka personers erfarenheter, uppfattningar samt upplevelser i relation till ett visst fenomen. Forskaren söker en förståelse och vill skapa en allmängiltig bild av det som undersöks (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2014). För att uppnå föreliggande studies syfte har därför en kvalitativ design använts.

Datansamling och sökstrategi

Artikelsökning utfördes i databaserna CINAHL och PubMed under september 2017. Initialt togs hjälp av bibliotekarie för att få kunskap om hur sökningar utförs i databaserna. CINAHL och PubMed ansågs vara lämpliga databaser för studiens litteratursökning eftersom de är databaser som publicerar omvårdnadsforskning (Forsberg & Wengström, 2016). För att erhålla kunskap om vilket underlag som fanns på forskningsområdet utfördes fritextsökningar i båda databaserna. Via sökningarna upptäcktes även många synonymer som användes för att generera lämpliga söktermer. Söktermerna kontrollerades sedan i databasernas respektive uppslagsverk (thesaurus) för att få den korrekta betydelsen av termerna för att avgöra om de hade relevans för studiens syfte. CINAHLs uppslagsverk heter CINAHL-heading, och

PubMeds uppslagsverk heter Medical Subject Headings (MeSH). Söktermerna kunde sedan användas i de systematiska sökningarna i CINAHL och PubMed.

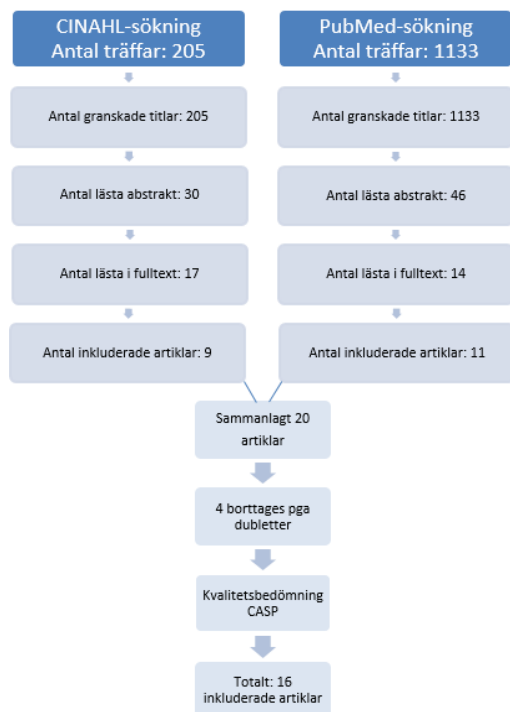
Söktermerna söktes i fritext i båda databaserna, men i CINAHL användes även ämnesord från CINAHL-headings, och i PubMed användes ämnesord från MeSH. Fritextsökning innebär att databasen söker på alla de artiklar som någonstans innehåller söktermen. Ämnesord är ord som blivit indexerade och som artiklarna i databasen kan bli tilldelade för att sedan kunna hittas vid en sökning i databasen. Användningen av ämnesord i en databassökning kan vara till hjälp för att utesluta irrelevanta träffar (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006). När så var möjligt ”exploderades” ämnesorden i CINAHL vilket innebär att det finns underkategorier till ämnesordet som inkluderades i sökningen. Detta utfördes för att minimera risken att missa relevanta träffar, och gjordes med de ämnesord där det var möjligt. I PubMed ”exploderas” alltid ämnesorden om inget annat anges och därför angavs inga ändringar (Willman et al. 2006).

Termerna sökta i fritext högertrunkerades, vilket innebär att ordets ändelse togs bort och ersattes med en asterisk (*). Genom att högertrunkera söker databasen på ordet med alla tänkbara ändelser (Willman et al., 2006). Utifrån studiens syfte bildades fyra olika sökblock med söktermer i fritext och ämnesord som representerade anhörig, upplevelser, palliativ vård, och hemsjukvård. Först gjordes en sökning på varje enskilt block genom att använda booleska sökoperatören “OR” mellan varje sökterm. De fyra blocken lades sedan samman genom att det gjordes en sökning med den booleska sökoperatören “AND” mellan blocken. (Se Bilaga 1 och 2).

För att inkluderas skulle artiklarna beskriva anhörigas upplevelser av palliativ vård i hemmet, vara kvalitativa, vara skrivna på engelska samt ha tillgängliga abstrakt. En upplevelse kan definieras som något som en person har upplevt, eller som en erfarenhet, och är något som ofta är av betydelse för personen själv (Svenska akademiens ordlista, 2015; Svensk ordbok, 2009). För att säkerställa att artiklarna var vetenskapliga skulle de även vara peer reviewed. De inkluderade artiklarna skulle inte vara publicerade tidigare än 2007 för tillämpa senaste forskningsresultaten. De skulle även ha erhållit ett etiskt tillstånd samt omfatta vuxna studiedeltagare (anhöriga) över 18 år. Exklusionskriterier var artiklar som beskrev palliativ vård på särskilt boende eller omfattade anhöriga till barn under 18 år.

Urval

Vid sökningarna i CINAHL och PubMed lästes samtliga titlar på de träffar som sökningarna genererat som ett första steg i urvalet. Artiklar som exkluderades redan på titelnivå var exempelvis sådana som belyste sjuksköterskans upplevelser av palliativ vård i hemmet, eller som handlade om palliativ vård av barn. Abstrakten lästes på de artiklar som hade en titel som överensstämde med studiens syfte. De artiklar vars abstrakt svarade mot studiens syfte och de valda inklusionskriterierna laddades ner och skrevs ut för att läsas i fulltext. Exempel på exkluderade artiklar var sådana som inte svarade till studiens syfte, saknade etiskt tillstånd eller använde mixad metod. Efter urvalsprocessen kvarstod 16 artiklar som genomgick kvalitetsgranskning (se Figur 1).



Figur 1: Flödesschema som beskriver databassökningar och urvalsprocess.

Kvalitetsgranskning

Samtliga inkluderade artiklar har kritiskt granskats för att kunna avgöra om de är trovärdiga och relevanta för studiens syfte. Critical Appraisal Skills Programme (CASP) för kvalitativa studier har använts som kvalitetsgranskningsformulär. CASP består av tio bedömningskriterier och är ett formulär som är väl använt av forskande sjuksköterskor (Polit & Beck, 2012). De tio bedömningskriterierna har svarsalternativen ”ja”, ”vet ej”, eller ”nej”. På de två första frågorna krävs svaret ”ja” för att kunna gå vidare till resterande frågor. Fråga tre till tio är mer detaljerade för att tydliggöra vad som är av vikt att granska (CASP, 2017).

Kvalitetsgranskningen som utfördes visade att majoriteten av de inkluderande artiklarna var av hög kvalitet. De inkluderade artiklarnas syften var tydliga och adekvata kvalitativa datainsamlingsmetoder hade tillämpats för att uppnå deras syften. Samtliga artiklar hade även etiskt tillstånd. Artiklarna beskrev tydligt urvalsstrategierna av deltagarna samt deras inklusionskriterier. I fem artiklar (nr 3, nr 5, nr 8, nr 11, nr 14) klarläggs dock inte relationen mellan forskare och deltagare tydligt, dessa inkluderades likväl (se Bilaga 4).

Etiska överväganden

Vid en litteraturgranskning bör ställning tas till forskningsetiska frågeställningar för att säkerställa att artiklar som ska inkluderas har tagits fram på ett etiskt försvarbart sätt (Kristiansson, 2014). Det är därför viktigt att de studier som ligger till grund för de inkluderade artiklarna har fått tillstånd av etisk kommitté eller att noggranna etiska överväganden har gjorts (Forsberg & Wengström, 2016). Etiska riktlinjer har utvecklats för att vägleda forskare. Enligt The Belmont Report finns det tre huvudsakliga principer som är integrerade i de flesta riktlinjer. De innefattar välgörande, respekt för människors värdighet samt rättvisa. Välgörande innebär viljan att göra gott samt att skydda deltagarna från psykisk och fysisk skada och utsatthet. Respekt för människors värdighet innebär deltagarnas rätt till självbestämmande, vilket betyder att de har rätt att bestämma över sina egna handlingar samt att deltagandet är frivilligt. Rättvisa innebär rätten till rättvis behandling och rätten till integritet (The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979; Polit & Beck, 2012). Det kan vara svårt att hitta detaljerad information i artiklarna om deras etiska överväganden på grund av restriktioner hos tidskrifterna som medför att de har fått göra en kortare sammanfattning (Polit & Beck, 2012). Samtliga inkluderade artiklar i föreliggande metasyntes har etiskt tillstånd för att säkerställa att metasyntesen är etiskt försvarbar.

Metasyntes

Metasyntes är en metod som används för att sammanställa enskilda kvalitativa artiklar på en abstrakt nivå genom en process av tolkning och syntes. Genom att finna koncensus, undersöka skillnader i mönster av upplevelser mellan artiklar och utveckla hypoteser kan teoribildningen lyftas till ett högre plan. Det innebär att resultaten av de kvalitativa artiklarna utvecklas till mer samlad kunskap (Forsberg & Wengström, 2016). Metasyntes är mer än bara en summering av tidigare kvalitativa resultat. Det innefattar upptäckten av väsentliga inslag i

materialet som bearbetas och ger nya insikter och tolkningar (Polit & Beck, 2012).

Datansamling sker genom att individuella artiklar väljs på grundval av den betydelse dem har för forskningsfrågan. Sedan görs en analys av resultaten från de inkluderade artiklarna (Forsberg & Wengström, 2016).

Det finns flera syntesmetoder att använda sig av för att genomföra en metasyntes, men de flesta har liknande steg i syntetiseringen (Polit & Beck, 2012). Syntesmetoden som tillämpades i föreliggande studie var Noblit och Hares metaetnografi (Noblit & Hare, 1988). Deras syntesmetod har varit en viktig influens bland omvårdnadsforskare (Polit & Beck, 2012). Noblit och Hares metaetnografiska analysmetod består av sju faser. *Första fasen* är en förberedande fas där intresseområdet identifieras och forskaren ska fråga sig hur och varför ämnet bör syntetiseras (Noblit & Hare, 1988; Polit & Beck, 2012). I föreliggande studie ledde detta arbete fram till att syftet kunde utformas. I *andra fasen* ska forskaren bestämma vad som är relevant för den aktuella studien genom en litteratursökning (Noblit & Hare, 1988; Polit & Beck, 2012). I denna fas utfördes litteratursökningar, relevanta för forskningsfrågan, i de utvalda databaserna Cinahl och PubMed. *I fas tre* ska forskaren läsa igenom artiklarna och upptäcka metaforer. Noblit och Hare använder termen ”metafor” för att referera till teman, perspektiv och/eller koncept (Noblit & Hare, 1988; Polit & Beck, 2012). I föreliggande studie har beslut tagits att termen metafor endast ska användas till en övergripande huvudmetafor som figurerar som ett paraply över innebörden av resultatet. I övrigt kommer termerna tema, subtema och nyckelkoncept att användas. I denna fas lästes samtliga 16 inkluderade artiklar flertalet gånger separat för att sedan diskuteras gemensamt. *I fas 4* ska det avgöras hur artiklarna är relaterade till varandra vilket kan utföras genom att nyckelkoncept, teman och deras eventuella samband i de enskilda artiklarna fastställs i en lista (Noblit & Hare, 1988; Polit & Beck, 2012). Genom att läsa artiklarna upprepade gånger kunde vissa samband, nyckelkoncept och teman bli synbara. De fraser som svarade till examensarbetets syfte lades in i ett word-dokument. Först lästes fraserna separat och potentiella nyckelkoncept och samband skrevs i marginalen av dokumentet, för att sedan diskuteras gemensamt för att nå en ömsesidig förståelse. I slutet på fas fyra kunde även slutsatser dras om sambandet mellan artiklarna. Enligt Noblit och Hare (1988) kan artiklarna vara relaterade till varandra på tre olika vis; ”line-of argument”, ”refutational” eller ”reciprocal”. Att artiklarna är i ”line-of-argument” betyder att de varken är varandras motsats eller direkt jämförbara, ”refutational” innebär att artiklarna är varandras motsatser till skillnad från ”reciprocal” där artiklarna är direkt jämförbara (ibid.). Artiklarna som inkluderades i föreliggande metasyntes visade sig

vara ”reciprocal”, således direkt jämförbara. I *fas fem* ska artiklarna översättas in i varandra. En korrekt utförd översättning bevarar den centrala innebörden, teman och nyckelkoncept av varje artikel i relation till de andra artiklarna (Noblit & Hare, 1988; Polit & Beck, 2012). Likheter och skillnader jämfördes mellan artiklarna och de teman och nyckelkoncept som hittats i respektive artikel tolkades samman och skapade centrala teman (Noblit & Hare, 1988; Polit & Beck, 2012). I *fas sex* ska de enskilda artiklarnas sammanställningar syntetiseras för att skapa en helhet som är större än de enskilda delarna medför (Noblit & Hare, 1988; Polit & Beck, 2012). Tre centrala teman kunde nu urskiljas; ”att leva med den döende”, ”att vårda den döende” och ”att samverka med den professionella vården”. Varje centralt tema innefattade två subteman var. I *fas 7* ska syntesen formuleras (Noblit & Hare, 1988). I denna fas sammanställdes syntesen och författandet av resultatdelen utfördes. I slutet av denna fas, utifrån resultatdelen, kunde sedan huvudmetaforen ”navigera okända vatten” uppstå.

Resultat

De sexton inkluderande artiklarnas resultat syntetiserades och innefattar tre teman; ”att leva med den döende”, ”att vårda den döende”, ”att samverka med professionella vårdgivare”, samt den övergripande huvudmetaforen ”navigera okända vatten”. ”Att leva med den döende” innefattar de två subtemana ”*förändrade familjeförhållanden*” och ”*förändrade tankar om framtiden*”. ”Att vårda den döende” innefattar de två subtemana ”*vårdarprocessen*” samt ”*vårdarrollen*”. ”Att samverka med den professionella vården” innefattar de två subtemana ”*mötet med sjukvårdspersonalen*” och ”*behovet av stöd och information*”. I föreliggande studies resultatdel kommer även citat att återges från de inkluderade artiklarna. Artiklarna kommer att refereras till enligt sina tilldelade nummerkoder (se Bilaga 3) för att göra texten mer läsvänlig.

Studiernas karakteristika

Artiklarna som användes som underlag för metasyntesen byggde på studier genomförda i Sverige, Canada, England, Irland, Norge samt Singapore. I studierna fanns totalt 215 anhörigvårdare representerade vilka vårdat sin palliativa närstående i hemmet (se Tabell 1). Samtliga studier tillämpade kvalitativ forskningsdesign (se Bilaga 3).

Datainsamlingsmetoderna som användes i de inkluderade studierna var intervjuer och/eller fältanteckningar och/eller observationer. Polit och Beck (2012) menar att kvalitativa

datainsamlingsmetoder ger tillgång till förstahandsinformation från informanterna och möjliggör därmed att nå djup förståelse för deras upplevelser (ibid.).

Tabell 1. Informanternas karaktäristika.

Informanter anhörigvårdare n215	
<u>Kön</u>	
Kvinnor	130
Män	79
<u>Relation till patienten</u>	
Make/maka	134
Ex make/maka	1
Partner/Särbo	9
Barn	35
Syskon	9
Förälder	16
Svärdotter	3
Svärfar	1
Farbror/morbror	1
Faster/moster	1
Syskonbarn	1
Svägerska	1
Vänner	3

Att leva med den döende

Temat ”att leva med den döende” handlar om hur det är att leva med en döende närstående som får palliativ vård i hemmet, vilka förändringar det innebär för familjen gällande relationer, roller och livsmönster. Temat beskriver också anhörigvårdarnas komplexa förhållande till den ovissa och skrämmande framtiden. ”Att leva med den döende” innefattar två subteman – ”förändrade familjeförhållanden” och ”förändrade tankar om framtiden”.

Förändrade familjeförhållanden

Subtemat ”förändrade familjeförhållanden” beskriver hur relationen mellan anhörigvårdare och den döende förändras av det faktum att den närstående kommer att dö. Det handlar även om hur livssituationen och vardagen förändras, hur roller och identiteter påverkas och hur anhörigvårdaren förhåller sig till den döende.

När döden närmade sig var det viktigt för anhörigvårdaren och den döende att spendera så mycket tid och göra så mycket som möjligt tillsammans eftersom tiden var begränsad (1, 2, 6, 9, 15, 16). Aktiviteter anpassades efter den döendes önskan, symtom och intressen (6, 16). Trots att anhörigvårdarna spenderade nästan all sin tid tillsammans med den döende, kändes det ändå aldrig som att tiden var tillräcklig (9, 16). Ibland kunde den närståendes kommande död leda till att anhörigvårdaren och den döende kom närmre varandra och upplevde en

djupare känsla av samhörighet. De fick insikt i hur mycket de uppskattade varandra (1, 6, 8, 9, 10, 14, 15, 16). Genom att umgås, samtala, dela tankar och känslor intensifierade relationen och stärktes av det faktum att tiden tillsammans var knapp (1, 2, 6, 8, 9, 14, 15, 16). Att vårda den döende kunde stärka banden ytterligare, men kunde också skapa en distans mellan anhängvårdaren och den döende eftersom fokus främst låg på själva vårdandet (9, 15, 16). Livssituationen kunde även stärka anhängvårdarens relation till andra familjemedlemmar eftersom anhängvårdarna började informera och uppdatera dem om den döendes tillstånd, organisera familjeträffar för den döende eller spendera mer tid hemma med familjen (9). Det var svårt att få någon struktur på vardagen eftersom dag som natt påverkades av den döendes sjukdomstillstånd. Planeringen av vardagen med arbete, fritidsaktiviteter, ritualer, roller, vanor och identiteter förändrades och blev nya och främmande (2, 7, 8). Den palliativa vården i hemmet kunde dock göra det lättare att bibehålla delar av den vardag de hade före den närstående insjuknat, vilket kändes viktigt och skapade trygghet. Vardagen i hemmet representerade det friska i livet och när anhängvårdarna kunde göra bekanta saker minskades hotet och den ständiga påminnelsen om den döendes sjukdomsprogress och kommande död (7, 12). Den förändrade livssituationen kunde även leda till vissa ekonomiska problem som anhängvårdarna fick hantera (3, 8).

Allteftersom den döende försämrades i sin sjukdom ändrades de tidigare kända roller som anhängvårdaren och den döende haft (4, 5, 7, 8, 10, 15). Det var en utmaning att förhålla sig till förändringen, men de anhöriga tog sitt ansvar som anhängvårdare och accepterade den ändrade relationen med den döende (5, 7, 15). Anhörigvårdarna beskrev hur de fick anpassa sig och anta ett flertal roller under sjukdomsförloppet så som vårdare, sjuksköterska, sekreterare och farmaceut (4). De fick även förlika sig med att vara familjens beslutsfattare samt hantera hemmet och hushållsarbetet (8, 15). Det var en svår upplevelse att se hur den döende förvandlades från en oberoende person till någon som var totalt beroende och hjälplös (7, 10, 14). Den konstanta oron och viljan att den döende skulle må så bra som möjligt kunde leda till en överdriven uppspassning av den döende. Känslan av att hamna i rollerna där den döende behandlades som ett barn upplevdes som negativt för relationen (5,7).

“Since I was so keen on him being well, there was a lot of “How are you feeling?” “Have you been eating?” And that was bad for us both. I am not his mother... Somehow, he turned into (. . .) We both turned into the role where he was a child. And he is no child. He is my husband. So I think I have gotten better” (5, s.771).

Anhörigvårdarna upplevde ett flertal identitetskriser under den döendes sjukdomsförlopp. Det kunde resultera i att anhörigvårdaren inte kände igen sig själv, eller kände sig halv. Deras önskan om att delta i vården kunde begränsas av den emotionella påfrestning som vårdandet medförde. De kände sig mindre starka, agerade och reagerade annorlunda och kände en osäkerhet i situationer som de tidigare inte känt osäkerhet inför (1,7,12). Anhörigvårdarnas humör påverkades av vårdsituationen och av den döendes mående, och beskrevs som en känslomässig berg-och dalbana som snabbt kunde gå upp och ner. Även den döendes humör förändrades, de hade ofta humörsvängningar och kände frustration och ilska som ibland gick ut över anhörigvårdarna (1, 4, 7, 9, 13, 14). Det var känslomässigt påfrestande för anhörigvårdarna, och deras ilska, frustration och känslor av att vara otillräckliga kunde gå ut över andra familjemedlemmar (1, 7, 9). Anhörigvårdarna kunde känna bitterhet över att den döende inte förstod vad de gick igenom och sörjde förlusten av vem de en gång varit (1, 14). Den döende kunde förändras från att ha varit mentalt klar, till att bli allt mer inbunden i sig själv och i sin sjukdom, något som var svårt att bevittna och förstå (13). Det fanns även exempel på anhörigvårdare som upplevde att de själva och den döende lyckades bibehålla sina identiteter trots den förändrade livssituationen (12).

Sjukdomen och dess påverkan kunde leda till anhörigvårdarna kände sorg redan innan den döende avled (2, 4, 15). Sorgen bars i ensamhet och plågade anhörigvårdarna utan att det visades utåt (2, 14). Anhörigvårdarna upplevde att de var tvungna att hålla en fasad gentemot den döende och låtsas att de kunde hantera situationen. Det var viktigt att inte visa någon osäkerhet, rädsla, ledsamhet eller ilska eftersom den döende förlitade sig på dem (10, 16). Anhörigvårdarna antog rollen av att vara en stötspelare vars uppgift var att ge stöd och uppmuntran till den döende, samt upprätthålla hopp och mod både för dem själva och den döende (2, 7, 13, 14, 16). Anhörigvårdarna undrade hur länge de skulle orka fortsätta att uppfylla alla olika roller, och dölja det faktum att de faktiskt kämpade för att överleva och själva var i stort behov av stöd (8, 16, 10).

“I knew that he was going to die, I did not cry in front of him ... that was my shield, my strength, if I had started crying, all my strength would have gone...this was not about me ... it was only a phase ... I would lose my beloved husband, but I would carry on living... it wasn't me who was dying, it was him” (2, s.278).

Anhörigvårdarna kunde uppleva känslan av att behöva gå på tå för att inte göra den döende upprörd, att de ständigt fick vara på sin vakt när de var i närheten av den döende och tänka på vad de gjorde eller sa (1, 14). Anhörigvårdarna kunde även undvika konflikter med den döende i ett försök att hålla en positiv attityd och inte öka bördan för den sårbara döende personen. De kunde känna behov av att få prata med sjukvårdspersonalen utan att den döende var närvarande. På så sätt kunde anhörigvårdaren ställa känsliga frågor som de annars inte velat ställa med rädsla att såra eller oroa den döende. Anhörigvårdarna kunde även exkludera den döende vid samtal kring framtiden (7).

Förändrade tankar om framtiden

Subtemat *”förändrade tankar om framtiden”* beskriver anhörigvårdarnas tankar om och syn på hur framtiden förändras av det faktum att deras närstående kommer att dö, och hur den döendes föränderliga sjukdomsförlopp tvingar dem att leva ett liv i ovisshet.

Det var känslomässigt svårt för anhörigvårdarna att tänka på och prata om framtiden, och det faktum att deras närstående skulle dö. Det beskrevs som en mental process (5, 7, 15). Det var svårt att förbereda sig emotionellt, och klyftan mellan nuet och framtiden kunde överbryggas i tanken men inte i hjärtat (5, 7, 10, 12, 14, 15). Det kunde finnas en lättnad i att ha kunnat prata om framtiden med den döende, men samtalen kunde även leda till skuld känslor över att få vara den som får leva kvar, eller tankar på sin egen död (5, 7, 15). Att vara oförberedd inför kommande händelser gjorde anhörigvårdaren ängslig och osäker (5, 7, 10, 12). De var oroliga över den döendes mående och hoppades på att sjukdomsförloppet inte skulle bli alltför smärtsamt eller långdraget. Det skapade även oro och frustration att inte veta när döden skulle inträffa, samtidigt som det var en lättnad att slippa veta. Det uppstod tankar om dödstillfället, och anhörigvårdarna föreställde sig hur den döendes fysiska försämring skulle ske, liksom hur döendet och själva döden skulle äga rum. Rädslor över att hitta sin närstående avliden eller att den närstående skulle dö i ensamhet fanns (3, 7, 15). Tankar om döden kunde

kännas mindre skrämmande desto längre tid som gick, speciellt under perioder när den döendes sjukdom var stabil (6, 7). Tankar om framtiden kunde även handla om livet efter den närståendes död, exempelvis oro inför att behöva flytta eller att leva ensam, särskilt hos dem som var make eller maka till den döende (3, 5, 7). Att ta en dag i taget gav anhörigvårdarna möjligheten att spendera tid tillsammans med den döende, utan att behöva bli distraherad av framtiden och eventuella kommande svårigheter (4, 5, 7, 14).

"I'm trying to be present, because that's what's important right now. If I begin to think about what will happen next, what if he dies, what will happen next, I would lose what's today" (7, s.497).

Att vårda den döende

Temat "att vårda den döende" handlar om anhörigvårdarnas upplevelser av att vårda en döende närstående i hemmet. Temat beskriver processen från besked om obotlig sjukdom till dödstillfället, samt vårdarrollen och allt vad den innebär. "Att vårda den döende" innefattar två subteman – "vårdarprocessen" och "vårdarrollen".

Vårdarprocessen

Subtemat "vårdarprocessen" beskriver den mentala och fysiska process vårdandet av en döende närstående innebär, från att ta emot beskedet om obotlig sjukdom till att ta sig an rollen som anhörigvårdare, finna acceptans, leva genom hopp och förtvivlan, kämpa för att fullfölja vården i hemmet, för att slutligen uppleva den närståendes död. Subtemat innefattar också anhörigvårdarnas känslor och tankar i efterförloppet.

Beskedet att den närståendes sjukdom inte gick att bota kom ofta som en chock för de anhöriga (2, 5). Tid för reflektion var viktigt för att kunna bearbeta all information och kunna hantera känslor av sorg och ledsamhet. Beskedet var ett första steg i den mentala och emotionella processen att komma till insikt, och därefter insåg de anhöriga att de behövde förbereda sig för att vårda den döende. Det var svårt att komma till insikt och finna acceptans och ibland ledde beskedet till förnekelse vilket fördröjde processen (5). Många anhörigvårdare levde på hoppet, att den döende skulle bli botad, men visste innerst inne att det var osannolikt (5, 7, 12, 15).

Några anhörigvårdare kände sig kompetenta att klara vådarrollen (8), men flertalet kände sig oförberedda på vad det skulle innebära att vårda sin döende närstående (3, 4, 7, 10). En del förberedde sig på att vårda sin närstående hemma ända till slutet, medan andra ville ha tillgång till sjukhus när döden närmade sig (2, 5, 7, 14). De fanns oftast en önskan om att få finnas till hands för den döende, men alla ville inte bli betraktade som anhörigvårdare och förberedde sig därför inte inför rollen (5). Många ansåg att vårdandet av en döende familjemedlem var något naturligt och självklart (1, 5, 7, 8, 9, 13, 14). De kände ett starkt familjeansvar, och var av åsikt att familjemedlemmar ser efter varandra (5, 9, 14). Det fanns exempel på anhörigvårdare som uttryckte en önskan att få ge något tillbaka till den döende familjemedlemmen och få möjligheten att göra det var tillfredställande (15). Andra anhörigvårdare upplevde att den döende räknade med dem i rollen som vårdare vilket gav känslan att de inte hade något val, det var deras plikt som anhöriga (1, 5, 10, 14). Även sjukvården tog för givet att den anhörige skulle ta på sig rollen som anhörigvårdare om den döende uttryckte en önskan om att vårdas hemma, vilket också kändes som en indirekt förutsättning för palliativ vård i hemmet (10, 12).

Ett löfte kunde ibland ges mellan den anhörige och den döende som innebar att den döende skulle få vårdas hemma under sjukdomsförloppet och om möjligt även få dö hemma (1, 2, 10). Anhörigvårdarna accepterade bördan av vårdandet även när det kändes övermäktigt, i strävan att uppfylla den döendes önskan och hålla sitt löfte (13, 14). I efterhand, under sorgprocessen, var det dock en tillfredsställande känsla att ha hållit sitt löfte. Löftet kunde leda till etiska dilemman och känsla av misslyckande när vården i hemmet blev ohållbar och löftet fick brytas (2).

Anhörigvårdarna förberedde sig mentalt genom samtal med sjukvårdspersonal och andra personer som gått igenom liknande själva (7, 14), samt genom att söka information på internet och andra källor. Läkaren förväntades ge vägledning och svar gällande sjukdom och prognos. Trots viljan att förbereda sig på vad som skulle hända, undveks vissa frågor i rädsla för svaret (7). Anhörigvårdaren försökte skydda den döende genom att undanhålla viss information och genom att inte prata om sjukdom och prognos, med rädsla för att såra (5).

Att vårda den döende var en stressfylld upplevelse med flertal hinder under processens gång (5, 6, 9, 13). Beroende på sjukdomsförloppet fick de förbereda sig fortlöpande, hitta lösningar

på problem som uppstod och anpassa sig efter de skiftande behoven hos den döende. Anhörigvårdaren lärde känna igen vissa mönster och kunde därmed tolka den döendes hälsotillstånd när sjukdomen förändrades (5, 7, 14). Anhörigvårdarna pendlade mellan att känna sig hjälplösa och kompetenta att hantera utmaningarna i vårdandet (10). När den döende hade svårt att acceptera sin sjukdom togs ilskan och frustrationen ut över anhörigvårdarna, vårdandet blev då besvärligt och påfrestande (13, 14). Vårdandet blev mer hanterbart när den döende var medveten om och accepterade sin sjukdom (2, 7, 14). Anhörigvårdarna beskrev en gräns för vad de var beredda att stå ut med i sin vårdarroll, trots att det inte alltid var tydligt vart gränsen gick. Anhörigvårdarna beskrev en rädsla och känslan av otillräcklighet när den döendes vårdbehov blev överväldigande och de förlorade den mentala och fysiska styrkan att fortsätta vårdandet hemma (5, 6, 13). Oron om vad som skulle hända med den döende om inte anhörigvårdaren skulle klara av att vårda hemma längre var stark (3, 7, 14).

Realiteten att den närstående skulle dö ledde till att flera viktiga och svåra beslut behövde tas, exempelvis gällande arv, testamente och begravning (3, 5, 6, 7). Det innebar också beslut gällande vårdsituationen, att sluta arbeta eller be om mer hjälp från vården. Det kunde också innebära en överenskommelse om flytt till annat boende eller sjukhus för den döende om hemsituationen skulle bli ohållbar, vilket kunde kännas tryggt och underlätta situationen (10, 16). Flera anhörigvårdare upplevde en lättnad när den närstående tillslut avled och fann tröst i att personen inte längre behövde lida (4, 15). De fann också en tröst i att ha varit närvarande ända in till slutet, vid dödsögonblicket eller genom hela vägen mot döden (15). När anhörigvårdaren upplevde att den närståendes död inträffade plötsligt och oväntat blev upplevelsen dramatisk och chockartad. Andra fick uppleva en långsam död med tid att säga adjö (2, 15).

Vårdandet av den döende upplevdes ofta som ett djupt och meningsfullt uppdrag med många positiva dimensioner och glädjande stunder, trots sina utmaningar (2, 6, 9, 10, 15). De kände en djup tillfredsställelse och tacksamhet över den tid de klarat av att vårda den döende hemma, vare sig den närstående dog på sjukhus eller i hemmet (2, 5, 7, 14). Anhörigvårdarna såg positivt på möjlighet till palliativ vård i hemmet. Hemma kunde alla ha kontakt med den döende hela tiden, till skillnad från att vårdas på sjukhus (6). Vårdandet utvecklade deras personlighet och ändrades deras livsuppfattning, de kände andemening i vårdandet och i livet. De blev mer tålmodiga och mentalt starkare och fick insikt om att alla människor kan gå

igenom samma process av att vara sjuk och svag oavsett hur stark eller framgångsrik de tidigare varit. Erfarenheterna de fått kunde också vara till nytta i framtiden om de skulle hamna i en likande situation igen (9). Vårdandet gjorde att de värdesatte familjebanden, och kände större uppskattning för sin egen hälsa med en ökad beslutsamhet att leva livet fullt ut. De hittade en nivå av acceptans och kände tacksamhet för deras närståendes levda liv (1, 2, 9, 15).

Vårdarrollen

Subtemat "*vårdarrollen*" beskriver de anhörigas ansvar i rollen som anhörigvårdare, hur de tänjer på sina egna gränser, bortprioriterar sitt eget liv och sina behov, tvingas bevittna den döendes lidande och hur de finner styrka genom stöd från närstående och olika copingmekanismer.

Vårdarrollen var dynamisk och krävde mycket kunskap och kontroll (5, 7, 10, 14). Genom sjukdomsförloppet blev anhörigvårdarna alltmer medvetna om deras ansvar för vården av den döende, som blev mer och mer beroende av anhörigvårdaren (1, 5). Anhörigvårdaren fick ständigt nya uppgifter och ansvarsområden att sköta, och tog ofta allt ansvar för hushållet utöver ansvaret för den döendes vård (2, 7, 14, 16). Hemmet bidrog ofta till en känsla av trygghet, men trygghetskänslan kunde lätt försvinna om anhörigvårdaren kände sig ensam med allt ansvar (12). Utöver sitt ansvar som anhörigvårdare hade flera av dem andra livsåtaganden som att vara förälder, make/maka och anställd, vilket adderade bördan av vårdandet (8, 9, 13). De försökte hitta en balans mellan att vårda den döende och de andra åtaganden, så att familjemedlemmar eller arbete inte försumrades av vårdandet (8, 9, 13). Vissa såg arbetet som ett andrum från vårdandet, men det bidrog också till ökad stress om arbetsplatsen inte tillät flexibla arbetstider (1, 16). Det var viktigt att komma ifrån vårdandet ibland, men det var svårt att lämna den döende ensam hemma, och pauserna blev därför ofta bortprioriterade (2, 3, 4, 6, 11, 13, 14, 16). Anhörigvårdarna ville inte lämna den döende ensam, de kände en konstant oro över att något skulle hända när de inte var där och litade inte på att den döende kunde hand om sig själv (3, 4, 9, 11, 13, 14, 15, 16). Det fanns också en ovilja att överlåta vården av den döende till någon annan eftersom anhörigvårdarna ändå var oroliga och kände sig pressade att snabbt komma hem till den döende (4, 11, 16). Anhörigvårdarna assisterade ofta vid medicinska insatser så som att hantera läkemedel, injektioner, omläggningar eller övervaka infusioner, vilket kunde vara en utmaning för dem (10, 11, 13, 16). De ville gärna delta i vården, men uttryckte också svårigheter i att lyckas

med de nya okända uppgifterna och avgöra när sjukvårdspersonal behövde tillkallas för hjälp (10, 11, 12). Den döende förutsatte ofta att anhängvårdaren skulle klara av vårdandet och läkemedelshanteringen (10). Anhängvårdarna tvingades ibland att tänja på sina personliga gränser i vårdandet, exempelvis vid intimvård, assistans vid toalettbesök eller såromläggningar (1, 6, 9, 15). När den döende försämrades blev arbetsbördan större och anhängvårdaren förlorade kontrollen alltmer (13). De sista timmarna av den döendes liv var ofta väldigt tuffa och anhängvårdaren var ofta ensam med hela ansvaret (10).

Vårdandet krävde att anhängvårdaren prioriterade de fysiska, emotionella och sociala behoven hos den döende, vilket innebar att de ofta fick ignorera sina egna behov (1, 2, 5, 16). Mådde den döende bra, mådde anhängvårdaren bra och situationen blev lättare att hantera (14). Tankar kretsade kring den döende dygnet runt och begränsade deras liv och möjligheter till avslappning och vila (1, 4, 5, 13). Anhängvårdarna beskrev att de sov lätt för att alltid vara i beredskap eftersom den döende ständig hade behov av hjälp och uppmärksamhet. När den döende krävde parenteral nutrition nattetid kände anhängvårdaren ett ansvar för att övervaka så att utrustningen fungerade (13). De kunde vakna mitt i natten för att titta till den döende, ge läkemedel eller hjälpa honom/henne på toaletten (2, 3, 7, 8, 9, 13, 15, 16). Möjligheter för sömn och vila varierade och flera drabbades av sömnbrist (2, 3, 8, 9, 13, 15, 16).

“And then you weren't really sleeping because every few seconds you're waking up and going 'is she still breathing, is she still there?' and that kind of stuff, 'why is she breathing like that, what's wrong with her?' every 2 seconds, 'mum are you OK?'” (15, s.500)

Den döendes uttryckte ofta en önskan om att anhängvårdaren skulle sköta vården, alla sysslor i hemmet och de ville helst inte ta emot hjälp utifrån. Det fungerade till en början, men situationen blev ohållbar när den döendes tillstånd försämrades ytterligare (6, 13, 16). Det fanns också ett ansvar för att den döende skulle få sin tro respekterad, behov tillgodosedda, att den döende inte blev lämnad ensam och att den döende skulle få dö hemma om så önskades (6, 15).

”You only have one chance to get it right. So you do put absolutely everything into it. When we were looking after her ... there was never a moment when she was alone.” (15, s.500).

Anhörigvårdarna drabbades ofta av hälsoproblem eftersom de ignorerade sina egna primära behov av sömn, mat och social kontakt. Hälsoproblem resulterade till exempel i utmattning, sömnbrist, stress, ryggvärk, magsår och depression (2, 3, 4, 16). Vissa sökte vård för sina hälsoproblem, men många sköt på det tills det blev ett akut problem (3, 4). Många kände sig isolerade under vårdtiden och lämnade sällan hemmet eftersom den döende ständigt behövde tillsyn (1, 2, 3, 4, 5, 6). Behovet av att socialisera med andra människor fanns, men det kändes omöjligt i den situationen de befann sig i (6). Känslor av isolering kunde också uppstå när den döende blev allt mer introvert och anhörigvårdarna inte ville tynga dem med sina egna negativa tankar och känslor kring vårdandet (2, 3, 16). Anhörigvårdarnas egen tid minimerades på grund av att deras fysiska och mentala närvaro krävdes dag och natt i hemmet (2, 3, 4, 6, 11, 13). De lämnade endast hemmet korta stunder och ville inte bli sedda av andra då de var utmattade och trötta, och de begränsade även besök i hemmet för att skydda både sig själv och den döende (2). Viljan att hjälpa den döende och dissonansen av att känna sig begränsad och uppleva avbrott i deras liv, var en källa till ångest och skuld-känslor (11, 13). Bördan av vårdrollen kunde leda till att anhörigvårdarna fick förbjudna tankar och känslor som inte var förenade med att vara en god vårdare. Det kunde handla om att ta till fysiskt våld mot andra familjemedlemmar, viljan att den döende fördes bort någonstans eller känslor av att vara uttråkade och rastlösa (1, 13). Det var mer motiverande att vårda när den döende inte tog anhörigvårdaren för givet, hade ett respektfullt bemötande och insåg att de behövde ta en paus ibland. Vissa anhörigvårdare medgav att de inte alltid bemöttes med respekt eller blev bekräftade i sin roll av den döende (13, 14). Emotionellt utmanande situationer uppstod när anhörigvårdarna ständigt blev beskyllda för alla fel, vilket var stressande och svårt för dem att hantera (14).

Det var ångestfullt att bevittna den döendes försämring, de symtom som var relaterade till sjukdomen och bieffekter av behandlingar (3, 4, 6, 8, 11, 15). Anhörigvårdarna kände sig hjälplösa och osäkra när den döende fick symtom som var svåra att behandla, påverka eller lindra (2, 6, 9, 11, 12, 13). Vissa var tvungna att skicka in sin närstående till sjukhuset under vissa perioder för att klara av det (6). Det var chockartat att bevittna hur snabbt den döende blev försämrad (8, 15) och att inte känna igen den döende längre (13, 15). Det var ledsamt att deras närstående hade förlorat sin livskvalitet och tankar uppstod om inte döden var ett bättre alternativ än att leva ett liv i lidande. De kände sig ambivalenta, de ville inte att deras närstående skulle dö, men samtidigt önskade de att de fick dö för att få slippa att plågas (9, 11).

När den döende uttryckte önskan om att få dö kunde det leda till en nästan desperat känsla hos anhörigvårdaren (11).

Familjemedlemmars och vänners stöd upplevdes som ovärderlig och lindrade den mentala press som anhörigvårdaren upplevde i vårdandet (2, 9). Det var viktigt att få både emotionellt och praktiskt stöd (5, 9, 14, 15). Att ha någon att prata med och inte bli dömd bidrog till att anhörigvårdaren orkade fortsätta med vårdandet (1, 14). De praktiska stödet var till exempel inköp och trädgårdsarbete, vilket tillät dem att fokusera på den döende utan att behöva oroa sig över allt annat (1, 14). Gemensamt beslutsfattande minskade känslor av att vara isolerad och det lättade också på ansvarsbördan (15). Känslan av isolering förstärktes däremot när vänner och familj inte brydde sig, erbjöd hjälp, eller inte bjöd in den anhöriga till aktiviteter utanför vårdandet (8, 16). Stödet från familj och vänner kunde också bli påfrestande, exempelvis om de blev nerringda av familj och vänner som undrade hur det gick (8). Konflikter kunde också uppstå när familjemedlemmar och vänner inte respekterade anhörigvårdarnas gränser och la sig i vårdandet. Vissa anhörigvårdare upplevde att den typen av stress och konflikter var värre än den stress som uppkom i samband med det fysiska vårdandet (8, 9, 14, 15). Det var svårt att be om hjälp ibland och de kände en frustration över familjemedlemmars och vänners oförmåga att uppmärksamma behovet av stöd som fanns (8, 14).

Genom att anhörigvårdarna upplevde ett inre lugn kunde de slappna av utan att ständigt oroa sig för vad som skulle hända. Lugnet som infann sig berodde på om den döende hade det bra och om anhörigvårdarna kände trygghet i att sjukvården var tillgängliga för stöd och råd (5, 12). En del upplevde att deras personliga egenskaper gjorde dem bättre förberedda inför svåra situationer (5, 12). Flera anhörigvårdare sökte spirituellt stöd och fann tröst och styrka i sin religion (4, 5, 6, 9, 15). I perioder när den döendes tillstånd stabiliserades eller förbättrades, gjordes försök i att återinföra aktiviteter och rutiner i vardagen igen. Detta tillät anhörigvårdarna att fly stressen och fokusera på något annat förutom vårdandet en stund (5, 9, 16).

Att samverka med den professionella vården

Temat ”att samverka med den professionella vården” handlar om anhörigvårdarnas samverkan med den palliativa sjukvården i hemmet, vikten av att skapa en god relation, hur de upplevt mötet och bemötandet samt behovet att bli sedda och hörda. Det beskriver också

anhörigvårdarnas behov av stöd och information och huruvida det blev tillgodosett. ”Att samverka med den professionella vården” innefattar två subteman – ”*mötet med sjukvårdspersonalen*” och ”*behovet av stöd och information*”.

Mötet med sjukvårdspersonalen

Subtemat ”*mötet med sjukvårdspersonalen*” beskriver upplevelser av mötet med den professionella vården ur anhängvårdarens perspektiv, vikten av att skapa en god relation med dem, bemötandet och anhängvårdarnas behov av att bli sedda och hörda.

En god relation och kommunikation med sjukvårdspersonalen var en förutsättning för ett bra samarbete, där deras behov blev sedda, det fanns stöttning och möjlighet till involvering i vården (2, 8, 10, 11). I samarbetet mellan sjukvårdspersonalen och anhängvårdaren låg huvudsakligt fokus på att försöka bibehålla den döendes värdighet och integritet, vilket karaktäriserades av tillit och en känsla av lika värde (2). När ett sådant samarbete skapades fanns en tydlig struktur över ansvarsfördelningen och trots att de kände ett stort ansvar i vårdandet av den döende, upplevde de ändå att det övergripande ansvaret vilade på sjukvårdspersonalen som fanns där när situationen blev ohållbar (10, 11). Ibland utvecklades nära relationer till sjukvårdspersonalen med en känsla av samhörighet och samspel i deras gemensamma uppgift (15). Sjukvårdspersonalen kunde ses som en del av familjen, speciellt i de perioder då de frekvent kom och gav symtomlindring. Trots det fanns en viss oro om vad som skulle hända utanför kontorstid (2, 6, 10, 11, 15). Bristande relation med sjukvårdspersonalen kunde resultera i ångest och mindre tillgång till stöd, information och kunskap. De kände ett utanförskap och en osäkerhet över vad sjukvården förväntade sig av dem (10, 11).

”... I felt like I was not able to get any answers. It was very difficult, especially in the first little while without having any kind of feedback. And I would try and call the nurse, and she wouldn't call me back. And it was just, I think at the very top when we needed the most information, there was none available. The only information I got was from the Internet.” (11, s.102)

Kontinuitet hos sjukvårdspersonalen var viktigt för att skapa band och utveckla tillit, istället för att känna att hemmet blivit invaderat av främlingar (8, 12, 14). När sjukvårdspersonalen hade god kännedom om den döendes sjukdomshistoria och familjesituation kände de trygghet

(12). I konsultation med sjukvården var det viktigt att bli sedd och hörd, att anhörigvårdarens närvaro och kunskap om den döende uppmärksammades av sjukvårdspersonalen (3, 6, 10). Anhörigvårdaren lämnade ofta distriktsköterskan ensam med den döende eftersom primära fokus låg på vården av den döende. Det var vanligt att de kände sig bortkörda från vårdsituationen eller att de skulle hålla sig i bakgrunden (3, 10, 16). De kände sig utnyttjade när sjukvårdspersonalen haft en förväntan på dem att ta på sig rollen som vårdare, men sedan känt sig osedda och oviktiga när sjukvårdspersonalen var närvarande (6, 10). Ingen såg anhörigvårdarnas behov, sjukvårdspersonalen var enbart där för den döende, och då kände anhörigvårdarna en hopplöshet och osäkerhet (6, 8, 10, 11, 13, 15). De inte kunde förlita sig på att sjukvårdspersonalen skulle finnas tillgängliga eller ha den kompetens som skulle kunna krävas i framtiden (3, 6, 12). Detta skapade frustration och besvikelse när sjukvården ignorerade deras oro, brist på kunskap, problem eller åsikter. Det var sjukvårdens sätt eller inget som gällde (6, 8, 10, 11, 15, 16). Ibland förutsatte sjukvårdspersonalen att anhörigvårdaren hade kunskap om något som anhörigvårdaren inte hade och då kände de sig förminskade och otillräckliga (1).

När sjukvårdspersonalen var stöttande och förstående gjorde det vårdandet av den döende lättare att hantera. En del beskrev distriktsköterskan som godhjärtad, human, etisk och professionell och som prioriterade familjens behov av tid, omsorg och samtal. Det var betydelsefullt när distriktsköterskan hade tid att lyssna, gav möjlighet till att diskutera tankar och åsikter och gav stöd till både den döende och till anhörigvårdaren (2, 3, 6, 9, 10, 15). Omtanken som sjukvårdspersonalen visade den döende och anhörigvårdaren var betydelsefull, liksom att som anhörigvårdare bli bekräftad i vårdandet i det att de gjort allt som de kunnat för den döende. Stötning från sjukvårdspersonal skapade en känsla av trygghet och delat ansvar (2, 3, 6, 9, 15).

“Her empathy, you know, her support, her understanding, was exceptionally one of the best ever I have come across. You know, and I feel that, you know when I see her, I’ll always remember my mother” (15, s.501).

Vid dåligt bemötande från sjukvårdspersonal, kände anhörigvårdarna sig avvisade och tvungna att kämpa för uppmärksamhet och engagemang i vården av den döende. De beskrev vårdsituationer där sjukvårdspersonalen var nonchalanta, inte hade tillräcklig kompetens, eller att de kunde prata om den döendes prognos och kommande död på ett respektlöst och

okänsligt vis. Sjukvårdspersonalen kunde vara ovilliga att diskutera svåra ämnen så som hur anhörigvårdaren skulle klara av den palliativa vården i hemmet. Anhörigvårdare kände därför att de inte ansågs som en viktig del i den palliativa vården, att deras bedrifter var oviktiga eller blev tanklöst avvisade (6, 12, 15, 16). Ibland fick de strida mot sjukvårdspersonalen för att få adekvat hjälp och få tag i rätt personal med rätt kompetens, vilket framkallade känslor av rädsla och ångest vilket skapade en osäkerhet i deras egen vårdarroll. När sjukvårdspersonalen bröt löftet om att den döende skulle få läggas in på sjukhus vid försämring, kändes det mer eller mindre som om de tvingat den döende att stanna hemma (3, 4, 6, 10, 12, 15, 16). De upplevde inte heller att sjukvårdspersonalen involverade anhörigvårdarna i vården, utan kände att de istället inkräktade på den döende och sjuksköterskans relation om de ställde frågor eller bad om hjälp (6, 12, 15, 16).

Behovet av stöd och information

Subtemat "*behovet av stöd och information*" beskriver anhörigvårdarnas upplevelser av tillgången till stöd och information från sjukvården, deras behov och huruvida de blev tillgodosedda.

De flesta anhörigvårdare var, trots vissa brister, nöjda med den hjälp och stöd som de fick från sjukvården (13, 14). De kände att stödet från sjukvården varit ovärderlig och de uttryckte tacksamhet och uppskattning för all hjälp (2, 4, 8, 10). Sjukvårdspersonalen ansågs ofta vara kompetenta (6). Planerade hembesök från sjukvården var viktigt och gav struktur på den förändrade vardagen, och gav den döendes livskvalitet (2). Möjligheten att kunna kontakta sjukvårdspersonalen dygnet runt, och att kunna lämna över vårdansvaret vid behov gav en känsla av trygghet och tillit. Snabba svar, stöd, och praktiska insatser hjälpte anhörigvårdaren att hantera de utmaningar de ställdes inför i hemmet (6, 12, 14). När sjukvården upplevdes som otillgänglig skapades stor anspänning och desperation hos anhörigvårdarna (2, 12, 15). Adekvat symtomlindring var det allra viktigaste i sjukdomsförloppet, men flera anhörigvårdare hade upplevt att symtomlindringen varit bristfällig (2). Anhörigvårdarna upplevde att vården ofta var fragmenterad, att den ena vårdinstansen inte visste vad den andra gjort och på så vis fördes inte information vidare (8). De fick själva koordinera den döendes vård och fick konstant fylla i luckor när det uppstod brister i kommunikationen mellan sjukvårdsinstanserna (4, 15). Anhörigvårdarna var tvungna att själva aktivt söka information och hitta hjälp åt den döende (4). Det var förvirrande att inte veta vilken profession som gjorde vad, eftersom gränser mellan ansvarsområden var otydliga, och det fanns inte någon

teamsamverkan (4). Att bli skickad runt från en instans till en annan och inte komma rätt väckte frustration och ilska (15).

Informationen från sjukvården skulle förmedlas på rätt sätt, tydligt men finkänsligt och individuellt anpassat. De ville bli informerade om vad de kunde förvänta sig utifrån den döendes sjukdomsförlopp, om deras roll i vårdandet samt vilket stöd sjukvårdspersonalen kunde bistå med (3, 4, 5, 11, 12, 14). Genom att få korrekt information i ett tidigt skede, blev anhörigvårdaren mer mentalt och praktiskt förberedd, och fick något konkret att fokusera på istället för att oroa sig över det ovissa (12, 14). De flesta ansåg att det var viktigast med information i början av sjukdomsförloppet, men efterfrågade ändå fortlöpande information genom hela sjukdomsprocessen, då nya problem uppkom fortlöpande. De kände ett ständigt informationsbehov (3, 5, 11, 12). Vissa var missnöjda med timingen och innehållet av den information de fick vilket ledde till tvivel om de var redo att klara av de utmanande situationer som kunde uppstå i vårdandet. Vissa anhörigvårdare kritiserade hur de fick sin information, andra i hur informationen framfördes (3, 4, 5, 11, 12, 13, 14). De upplevde att sjukvårdspersonalen inte informerade om vad som sannolikt kunde hända under hela sjukdomsförloppet, utan endast gav den mest nödvändiga informationen för stunden. Det gjorde att anhörigvårdarna kände sig oförberedd inför eventuella komplikationer som kunde uppstå under den döendes sjukdomsförlopp (3, 4, 5, 11, 12, 13, 14).

Navigera okända vatten

Den övergripande huvudmetaforen i föreliggande metasyntes ”Navigera okända vatten” förenar teman och subteman till en helhet. Det innebär att alla aspekter av anhörigvårdares upplevelser av palliativ vård i hemmet så som ”att leva med den döende”, ”att vårda den döende” och ”att samverka med den professionella vården” kan kopplas till denna huvudmetafor. Huvudmetaforen illustrerar anhörigvårdarnas öde att navigera i den okända och förändrade livssituation som det innebär att leva med och vårda en döende närstående i hemmet. Huvudmetaforen speglar den resa anhörigvårdarna gett sig ut på mot okända mål.

Diskussion

Metoddiskussion

Kvalitativ forskningsmetodik ämnar att djupgående undersöka fenomen och beskriva personers upplevelser och erfarenheter. Kvalitativa studier kännetecknas av att de har en liten distans mellan forskare och deltagare vilket skapar en närhet till det som undersöks.

Kvalitativ forskningsmetodik är således passande för att undersöka personers uppfattningar, erfarenheter och upplevelser i relation till ett visst fenomen (Polit & Beck, 2012) i detta fall anhörigvårdarens upplevelser av palliativ vård i hemmet.

Noblit och Hare's (1998) metasyntes kallad metaetnografi är välanvänd bland omvårdnadsforskare (Polit & Beck, 2012) och valdes som metod eftersom den ansågs relevant för att kunna besvara föreliggande studies syfte. Vid de litteratursökningar som gjordes upptäcktes att det fanns flertalet kvalitativa studier genomförda på forskningsområdet, vilket föranledde till beslutet att göra en metasyntes eftersom underlag för en metasyntes fanns och ytterligare intervjustudier därför ansågs överflödiga. SBU (2014) menar att kvalitativ forskning över lag har kritiserats för att vara allt för beroende av sammanhanget och för att det inte ingår tillräckligt många deltagare för att kunna producera överförbara eller generaliserbara resultat. Potentialen för generaliserbarhet kan ökas genom att forskaren inkluderar så varierande fall av samma fenomen som möjligt (ibid.). Genom en metasyntes får forskaren tillgång till data från flera kvalitativa studier och deras informanter, och kan därmed få med fler varierande fall av samma fenomen än från en enskild studie, vilket leder till slutsatsen att potentialen ökar för generaliserbarhet.

Noblit och Hare (1988) påtalar att tolkningsprocessen i syntesen är känslig och att syntesen byggs lika mycket på forskarens tolkningar som av innehållet i den data som syntetiseras. Därför är det fördelaktigt att metasyntesen är utförd av två personer eftersom det ger större tyngd åt de subjektiva tolkningsinsatserna (Polit & Beck, 2012). Trots det finns risken att de tolkningar som gjorts inte hade blivit desamma om de utförts av någon annan. Trovärdigheten av resultatet kan även ha påverkats av författarnas bristande erfarenhet under syntetiseringsprocessen, trots strävan att utförligt följa de sju steg som beskrivits under metoden.

Eftersom så mycket omvårdnadsforskning ständigt produceras är metasyntes en bra metod för att kunna sammanställa och reducera ner mängden data (Noblit & Hare, 1998), även om en metasyntes egentligen handlar väldigt lite om att reducera data och mer om att tolka och förstärka den (Polit & Beck, 2012). Genom en metasyntes bibehålls den kvalitativa karaktären på data samtidigt som resultatet ger en snabb och övergripande bild på forskningsområdet (Willman et al., 2006). På sätt kan fynden bli lättlästa och användas i klinisk praxis (Finfgeld-Connett, 2010). Det kan hävdas att metasyntes som metod inte bidrar till att ny forskning framkommer utan enbart sammanställer tidigare kvalitativa forskningsresultat. En metasyntes är dock mer än bara en sammanställning då materialet som bearbetas ger nya insikter och tolkningar vilket leder till en djupare förståelse för fenomenet. Annan kritik har riktats mot bristen på tydliga riktlinjer i vissa aspekter av Noblit och Hare's metaetnografi (Polit & Beck, 2012). Föreliggande examensarbete har av denna anledning tagit stöd av den tolkning som Polit och Beck (2012) har framfört, utöver den beskrivning som finns i originalkällan Noblit och Hare (1998).

Det finns delade meningar om bristande kvalitet ska vara ett kriterium för exkludering av studier som ska ingå i en metasyntes (Polit & Beck, 2012). Sandelowski och Barroso (2003) menar att exkludering av studier på grund av brister i rapportering eller i metod kan orsaka att viktiga fynd exkluderas som inte nödvändigtvis saknar validitet på grund av dessa misstag. Finfgeld (2003) påtalar att de studier som inkluderas minst ska ha använt sig av godkända kvalitativa metoder och att fynden ska vara väl underbyggda med rå data, det vill säga citat från studiedeltagarna. Noblit och Hare (1988) förespråkar att inkludera alla relevanta studier men föreslår också att framförallt lägga tyngd på de studier som har högst kvalitet. I föreliggande examensarbete beslutades att studier med bristande kvalitet skulle exkluderas för att säkra kvaliteten på resultatet, där av gjordes en kvalitetsgranskning på samtliga studier.

Critical Appraisal Skills Programme (CASP) användes som kvalitetsgranskningsformulär. CASP består av tio bedömningskriterier och är ett formulär som är väl använt av forskande sjuksköterskor och kändes därför tillförlitlig att använda. Polit och Beck (2012) betonar vikten av att göra en kvalitetsbedömning för att kunna värdera studiernas evidens. Kvalitetsgranskningen utfördes gemensamt av båda författarna. Enligt Willman et. al. (2006) får granskningen en större tyngd om den utförs av minst två oberoende granskare som för samman sina tolkningar. Kvalitetsgranskningen visade att majoriteten av de inkluderande studierna var av hög kvalitet (se Bilaga 3). Eftersom metasyntensen är baserad på data från

dessa studier är följaktligen metasyntesens kvalitet till stor del en produkt utav deras höga kvalitet. De inkluderade studierna hade använt sig av analysmetoder som var likvärdiga och studiernas analysprocesser var väl beskrivna, vilket kan styrka trovärdigheten i föreliggande studie. Fem av studierna redovisade dock inte tydligt förhållandet mellan forskare och deltagare, men inkluderades i metasyntesen likväl, eftersom författarna ansåg att de var av hög kvalitet i övrigt. Antal deltagare i metasyntesen är 215 stycken, både män och kvinnor. (se Bilaga 3).

Tidigare när metasynteser utfördes, var forskare försiktiga med att kombinera resultat från studier med olika epistemologiska perspektiv så som fenomenologi och Grounded Theory. Denna försiktighet var relaterad till oro över att förvränga de ursprungliga resultaten (Finfgeld-Connett, 2010). Enligt Sandelowski och Barroso (2007) har senare trender istället visat att genom syntetisera resultat med olika epistemologiska perspektiv kan leda till förstärkt validitet. I föreliggande examensarbete har därför artiklar med olika epistemologiska perspektiv inkluderats (se Bilaga 3).

Inklusionskriterierna valdes av olika anledningar. "Peer reviewed" valdes för att säkerställa vetenskaplig granskning, studierna skulle även vara skriva på engelska. De inkluderade studierna skulle inte vara äldre än tio år eftersom den senaste forskningen ville syntetiseras. Enligt Finfgeld-Connett (2010) kan det vara rimligt att inkludera studier med ett tidsspänn på 10-15 år i en metasyntes (ibid.). Det var av vikt att studierna erhöll etiskt tillstånd. Enligt Olsson och Sörensen (2011) innebär erhållandet av etiskt tillstånd att studierna har genomförts med respekt för människovärdet, grundläggande friheter och mänskliga rättigheter har beaktats (ibid.). Deltagarna i studierna skulle vara över 18 år eftersom avsikten inte var att beskriva barns upplevelser av palliativ vård i hemmet. Studier vars kontext var på särskilt boende exkluderades.

Efter databassökningarna lästes sammanlagt 76 abstrakt och 31 studier i fulltext, vilket kan anses vara få utifrån antal träffar som sökningarna genererade. Dock kunde flertalet studier exkluderas redan på titelnivå eftersom de exempelvis beskrev sjuksköterskors eller patienters upplevelser av palliativ vård i hemmet, eller på särskilt boende. Försök gjordes att använda den booleska termen "NOT" för att utesluta irrelevanta träffar, men det resulterade i att relevanta träffar försvann. Därav fick exkluderingen ske manuellt. Trots att blocksökningar utfördes strukturerat, var antal träffar många i relation till det antal som tillslut svarade till

syftet. Bättre kunskap i databassökningar kunde eventuellt ha minskat antal irrelevanta träffar.

De sexton inkluderande studier som användes i metasyntesen var genomförda i Sverige, Canada, England, Irland, Norge samt Singapore. Studierna var utförda i samma kontext, i hemmiljö, vilket var en förutsättning för att besvara metasyntesens syfte. Ländernas olika sjukvårdssystem och även kulturer kan ha påverkat metasyntesens resultat.

Enligt Forsberg och Wengström (2016) är det viktigt för läsaren att känna till forskarens förförståelse, eftersom forskarens egna världsbild och perspektiv används när data tolkas. Författarna i föreliggande examensarbete har genom sitt arbete som sjuksköterskor i den kommunala hemsjukvården en förförståelse för forskningsområdet. Författarna har försökt att upprätthålla en neutralitet och inte lägga in personliga värderingar och tidigare kunskap och erfarenheter från området i samband med analysen.

Resultatdiskussion

Syftet med föreliggande examensarbete var att genomföra en metasyntes av kvalitativ forskning kring anhängvårdarens upplevelser av palliativ vård i hemmet. Deras upplevelser kunde beskrivas genom tre teman: att leva med den döende, att vårda den döende samt att samverka med den professionella vården. Dessa tre teman kommer att diskuteras och även knyts an till den teoretiska referensramen ”familjefokuserad omvårdnad” då betydelsen och avsaknaden av familjefokuserad omvårdnad syns genomgående i föreliggandes studies resultat.

I temat ”*att leva med den döende*” framkom hur det är att leva med en döende närstående som får palliativ vård i hemmet. Situationen orsakade förändringar i familjerna gällande relationer, roller och livsmönster. Det ledde ofta till intensifierade och stärkta relationer på grund av att tiden var begränsad. Dock kunde den vårdkrävande situationen skapa en distans mellan anhängvårdare och den döende eftersom fokus låg på själva vårdandet, vilket även styrks av Palm och Friedrichsen (2008). Identiteter förändrades när den döende blev allt sämre och svagare och anhängvårdarna fick ta på sig nya och obekanta roller. Situationen kunde leda till att anhängvårdaren inte kunde känna igen varken sig själv eller den döende och humörsvängningar förekom hos båda, vilket var känslomässigt påfrestande. Palm och Friedrichsen (2008) beskriver också hur en döende person förändras i humör och personlighet

vilket leder till en ansträngd relation mellan anhörigvårdare och döende. Föreliggande studies resultat visar att förhållningssättet mot den döende ändrades. Det var viktigt att upprätthålla en fasad av att vara stark och inte visa sina känslor för att skydda och stödja den döende, vilket även Proot et al. (2003) understryker. Anhörigvårdarna passade sig för vad de gjorde och sa för att inte uppröra den döende. De undvek också konflikter i försök att upprätthålla en positiv attityd. Palm och Friedrichsen (2008) beskriver känslan av att uttrycka ilska och irritation gentemot en döende person är något förbjudet och att dessa känslor istället förtrycks. Resultatet i föreliggande studie visar också att anhörigvårdarnas framtids tankar förändrades då framtiden kändes skrämmande och oviss på grund av den döendes föränderliga sjukdomsförlopp och oron inför livet efter den närståendes död.

Anhörigvårdarnas känslor av att vara oförberedda inför kommande händelser gjorde dem ängsliga och oroliga. De var oroliga över om sjukdomsförloppet skulle bli långdraget och smärtsamt, och kände frustration över att inte veta när döden skulle inträffa. Gunnarsson och Öhlén (2006) betonar anhörigvårdares rädslor inför hur de ska kunna hantera svåra eller akuta situationer, samt rädslor inför om den döende skulle lida eller genomgå en smärtsam död.

I den familjefokuserade omvårdnaden är det viktigt att se familjen som en enhet. När människor är involverade i varandras liv kommer en förändring av livssituationen hos den ena personen även påverka den andres liv, vilket ger förklaring till varför en familj bör ses som en enhet Benzein et al. (2012). Hur en familj upplever sjukdomen och vilka strategier de utvecklar för att kunna hantera det dagliga livet får sjukvården endast vetskap om genom ett öppet samtalsklimat, vilket är en del i ett familjefokuserat förhållningssätt. På så sätt kan människor fortsätta att vara experter på sina egna liv (Drevenhorn, 2010).

I temat ”att vårda den döende” framkom att många anhöriga var oförberedda och osäkra inför vårdarrollen. Det beskriver även Newbury (2011) som menar att oerfarna anhörigvårdare ofta upplever ångest, osäkerhet och känner sig oförberedda inför rollen (ibid.). För vissa kändes det som naturligt och självklart att vårda en närstående, medan andra tyckte det kändes mer som ett krav eller plikt. I resultatet framgick att anhöriga kände att den döende och även sjukvården tog för givet att de skulle ta på sig rollen som anhörigvårdare, vilket även kändes som en indirekt förutsättning för palliativ vård i hemmet. Benzein et al. (2012) bekräftar att sjukvården ofta ser anhöriga som en förväntad vårdgivarresurs, men att vara anhörig till någon som är sjuk kan vara betungade nog, något som ofta förbises (ibid.). Anhörigvårdarna gjorde allt för att uppfylla den döendes önskan om att få vårdas hemma i livets slut. Det

innebar ofta flera hinder och tvivel under vårdprocessens gång. All stress och slit under vårdtiden ansågs vara värt i efterhand då anhörigvårdarna kände tacksamhet att ha kunnat uppfylla den döendes önskan. Även Newbury (2011) beskriver att anhörigvårdare ofta i efterhand känner sig nöjda över att ha kunnat ta hand om sin närstående. Föreliggande studies resultat visar att vårdarrollen innebar ett stort ansvar, dels för den döendes vård men också för att sköta hela hushållet. Den starka ansvars känslan gjorde det svårt att lämna den döende ensam eller lämna över ansvaret av vården till någon annan. De var ständigt oroliga för att något skulle hända när det inte var där. Anhörigvårdarna hade ofta ansvar för den basala omvårdnaden men också medicinska insatser, uppgifter som var okända och utmanande för dem. Föreliggande studies resultat visar även att anhörigvårdarna gärna ville delta i vården men kände osäkerhet i att lyckas med uppgifterna, vilket även styrks av Wilkes och White (2004). Ruder (2008) och Ribeiro, Almeida, Reticena, Maia och Sales (2014) påtalar vikten av att ge anhörigvårdare utbildning och information om basal hygien samt vanligt förekommande situationer och symtom i livets slut.

Det framgick av resultatet att anhörigvårdarnas egna liv och behov fick åsidosättas för att prioritera den döendes behov, vilket även styrks av Proot et al. (2003). Anhörigvårdarna drabbades ofta av hälsoproblem eftersom de ignorerade sina egna primära behov av sömn, mat och social kontakt. Hälsoproblem resulterade till exempel i utmattning, sömnbrist, stress, ryggvärk, magsår och depression. Ruder (2008) menar att sjukvårdspersonal bör i tidigt skede uppmärksamma anhörigvårdares ohälsa och uppmuntra dem till att äta, få tillräckligt med sömn samt ordna med avlastning. Känslan av att vara isolerad ett starkt inslag i anhörigvårdarnas upplevelser av att vårda den döende. Föreliggande studies resultat visar också att behöva bevittna den döendes lidande var stark förknippat med känslor av ångest och hjälplöshet. Stödet från familj och vänner ansågs vara ovärderligt. Ibland kunde det dock uppstå konflikter när familjemedlemmar eller vänner hade synpunkter angående vården av den döende. Newbury (2011) beskriver anhörigvårdarnas behov av bekräftelse från andra familjemedlemmar eller sjukvårdspersonal, kritik från dem innebar ökad stress för anhörigvårdarna.

Det familjefokuserade synsättet, att se familjen som en enhet, har visat sig vara gynnsamt både för familjen men också samhällsekonomiskt eftersom familjemedlemmar är viktiga vårdresurser (Benzein et al., 2012). Familjen bör ses som en omvårdnadsresurs både praktiskt och emotionellt (Kirkevold & Strømsnes Ekern, 2003). Mötet med familjen som enhet kan

bidra till att familjemedlemmarna får vara med och bestämma hur deras vardag och vård ska bli. Då skapas en vård där allas kompetens tas tillvara. På så sätt kan anhöriga känna glädje och vara tillfreds med sin roll som vårdare (Benzein et al., 2012).

I temat ”att samverka med den professionella vården” framkom att det att en god relation och kommunikation med sjukvårdspersonalen upplevdes vara en förutsättning för bra samarbete där familjens behov av stöd och information blev tillgodosedda. Om det inte uppstod någon god relation mellan sjukvårdspersonalen och anhörigvårdarna minskade deras tillgång till stöd och information från sjukvården, vilket bekräftas av Stajduhar et al. (2011). Det framkom även att det var betydelsefullt med kontinuitet hos sjukvårdspersonalen för att skapa band och trygghet. Stajduhar et al. (2011) och Proot et al. (2003) påtalar också vikten av kontinuitet, då denna är gynnsam både för patienter och för anhöriga. Att bli igenkänd bidrar till en känsla av omtanke och av att känna sig viktig. I resultatet framgår även vikten av att bli sedd och lyssnad till av sjukvården, det vill säga att anhörigvårdarnas närvaro och kunskap uppmärksammades. Det skapade frustration och besvikelse när sjukvården ignorerade deras oro, brist på kunskap, problem eller åsikter. Det var vanligt förekommande att de kände sig bortkörda från vårdsituationen eller att de skulle hålla sig i bakgrunden eftersom allt fokus låg på vården av den döende. De kände sig osedda och oviktiga i sin roll som vårdare. Detta bekräftas av Milberg och Strang (2007) som menar att när anhörigvårdarna inte uppmärksammas som en viktig del i vården upplever de ett utanförskap (ibid.). Även Klarare et al. (2017) beskriver att det är viktigt för anhörigvårdare att bli lyssnade till och att få bli inkluderade. När sjukvårdspersonalen var stöttande, förstående och hade tid att lyssna blev vårdandet lättare för anhörigvårdaren. Det gav möjlighet till att diskutera tankar och åsikter och gav stöd både till den döende och till anhörigvårdaren. Stödet från vården skapade en känsla av trygghet och delat ansvar. Många var trots allt nöjda och tacksamma för den hjälp och stöd de fått av vården. Möjligheten till planerade hembesök från sjukvården var viktigt och gav struktur på vardagen. Newbury (2011) menar också att anhörigvårdare värdesätter regelbunden kontakt med sjukvårdspersonal, exempelvis distriktssköterskan. Resultatet visar att möjligheten till att kunna kontakta sjukvårdspersonal dygnet runt var en stor trygghet. När sjukvården upplevdes som otillgänglig skapades stor anspänning och desperation hos anhörigvårdarna. Proot et al. (2003) betonar att otillgänglighet i vården visar på bristande stöd. Resultatet visar att vården kunde uppfattas som fragmenterad och det inte fanns något samarbete mellan instanser vilket lämnade anhörigvårdarna med ansvaret att koordinera vården. Anhörigvårdares behov av stöd och information från sjukvården genomsyrade

resultatet i föreliggande studie. Vanligt förekommande var att anhörigvårdare upplevt brister i stöd och information. Informationen från sjukvården skulle förmedlas på rätt sätt, tydligt men finkänsligt och individuellt anpassat. De ville bli informerade om vad de kunde förvänta sig utifrån den döendes sjukdomsförlopp, om deras roll i vårdandet samt vilket stöd sjukvårdspersonalen kunde bistå med, vilket även styrks av Stajduhar, Martin & Cairns (2010). Behovet av information var fortlöpande genom hela sjukdomsförloppet, men framförallt viktigast i början.

Det familjefokuserade förhållningssättet bör få ett större utrymme i vård och omsorg än vad det har idag, särskilt vid långvariga och svåra sjukdomstillstånd (Benzein, Hagberg & Saveman, 2014). I det familjefokuserade förhållningssättet påtalas vikten av att inte enbart lägga fokus på patienten eftersom resten av familjen då hamnar i bakgrunden, likaså om fokus enbart läggs på enskilda anhöriga hamnar övriga familjemedlemmar i bakgrunden inklusive patienten (Benzein et al., 2012). Bell (2011) betonar vikten av att lyssna på familjemedlemmarnas berättelser istället för att göra egna bedömningar, något som snarare hör hemma i en hierarkisk relation. Ett sätt att lyssna på familjemedlemmarna är att erbjuda samtal för att sedan tillsammans med familjen komma fram till vilken hjälp de efterfrågar.

Slutsats

Resultatet visar att upplevelsen av att vårda en döende närstående i hemmet kan kännas givande men samtidigt vara mycket påfrestande både psykiskt och fysiskt, emotionellt och för vissa även ekonomiskt. Anhörigvårdarnas liv och relationer förändrades när den närstående drabbades av obotlig sjukdom och fick palliativ vård i hemmet. Brist på förberedelse inför vårdrollen skapade osäkerhet och utsatthet för anhörigvårdarna. Vårdrollen innebar ett stort ansvar som tvingade anhörigvårdarna att åsidosätta sina egna liv för att tillgodose den döendes behov av hjälp och stöd. Vikten av stöd och information från sjukvården var genomgående i resultatet.

Eftersom allt fler personer som befinner sig i livets slutskede vårdas i hemmet, och mycket av den vård som förr utfördes av sjukvårdspersonal numera utförs av de svårt sjuka personernas anhöriga, är det viktigt att de som arbetar inom hälso- och sjukvård får insikt i anhörigas upplevelser. Det ger en ökad förståelse för anhörigvårdares behov vilket kan underlätta för sjukvårdspersonal som ska möta dessa personer. Föreliggande studies resultat kan även motivera sjukvårdspersonal till att arbeta familjefokuserat och se vikten av att betrakta

familjen som en enhet. Trots att det finns forskning om anhörigvårdares upplevelser av palliativ vård i hemmet så finns det delar inom forskningsområdet som kan ses som viktiga att ytterligare forska kring. Detta gäller framförallt frågor kring vilken typ av information och stöd som anhörigvårdarna behöver, samt hur den bäst förmedlas och individanpassas.

Självständighet

Introduktion, bakgrund och metod har båda författarna gemensamt sammanställt.

Lina har främst ansvarat för litteratursökningarna i databasen PubMed och Annica har främst ansvarat för litteratursökningarna i databasen Cinahl. Urvalsprocessen av de artiklar som laddats ner i fulltext samt kvalitetsgranskningarna utfördes gemensamt. Båda författarna har aktivt medverkat i alla steg när resultatet analyserades fram. Annica har haft främsta ansvaret gällande referenslistan. Bilaga 1 och 2, söktabeller för respektive databas, samt bilaga 3, översikt av inkluderade artiklar, utformades gemensamt. Lina har haft främsta ansvaret gällande bilaga 4, Kvalitetsbedömning (CASP) av inkluderade artiklar. Resultat- och metoddiskussion samt slutsats har formulerats gemensamt.

Referenser

* ingår i analysen

Andershed, B., Ternestedt, B-M., & Håkansson, C. (2013). *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Andershed, B., & Ternestedt, B-M. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 34(4), 554-562.

Bell, J. (2011). Relationships: The heart of the matter in family nursing. *Journal of Family Nursing*, 17, 3-10. doi: 10.1177/1074840711398464

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (red.). (2012). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2014). Familj och sociala relationer. I: Friberg, F. & Öhlén, J. (red.). *Omvårdnadens grunder – perspektiv och förhållningssätt* (s 69-88). Lund: Studentlitteratur.

Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B., & King, M. (2011). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database Syst Rev*, 15(6). Publicerad online: 15 juni 2011. doi: 10.1002/14651858.CD007617.pub2.

*Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternestedt, B. M. (2010). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1197-1105. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x

Critical Appraisal Skills Programme. (2017). CASP Qualitative Checklist. Hämtad: 2017-09-12 från <http://www.casp-uk.net/casp-tools-checklists>

Drevenhorn, E. (red.). (2010). *Hemsjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Finfgeld, D. (2003). *Metasynthesis: The state of the art – So far*. *Qualitative Health Research*, 13, 893-904. doi: 10.1177/1049732303253462

Finfgeld-Connett, D. (2010). Generalizability and transferability of meta- synthesis research findings. *Journal of Advanced Nursing*, 66(2), 246–254. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05250.x

*Fisker, T., & Strandmark, M. (2007). Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective. *Scandinavian Journal Caring Science*, 21, 274-281. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00466.x

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

Gunnarsson, H., & Öhlén, J. (2006). Spouses' grief before the patient's death: Retrospective experiences related to palliative home care in urban Sweden. *Mortality*, 11(4), 336-351. doi: 10.1080/13576270600945527

Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N., & Köhler, N. (2013). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Support cancer care, 22*, 2775-2782. doi: 10.1007/s00520-014-2257-5.

*Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., George, R., Beynon, T., & Higginson, J. (2011). What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Support Care Cancer, 20*, 1975–1982. doi: 10.1007/s00520-011-1300-z

*Hasson, F., Kernohan, W. G., McLaughlin, M., Waldron, M., McLaughlin, D., Chambers, H., & Cochrane, B. (2010). An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease. *Palliative Medicine, 24*(7), 731–736. doi: 10.1177/0269216310371414

Henriksson, A., Benzein, E., Ternstedt, B-M., & Andershed, B. (2010). Meeting needs of family members of persons with life-threatening illness: A support group program during ongoing palliative care. *Palliative and Supportive Care, 9*, 263-271. doi: 10.1017/S1478951511000216

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

*Hunstad, I., & Foelsvik Svindseth, M. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing, 17*(8), 398-404. doi: 10.12968/ijpn.2011.17.8.398

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

*Jo, S., Brazil, K., Lohfeld, L., & Willison, K. (2007). Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients. *Palliative and Supportive Care, 5*, 11–17. doi: 10.1017/S1478951507070034

Kirkevold, M., & Strømsnes Ekern, K. (2003). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Stockholm: Liber.

Klarare, A., Rasmussen, B. H., Fossum, B., Fürst, C. J., Hansson, J., & Lund Hagelin, C. (2017). Experiences of security and continuity of care: Patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams. *Palliative and Supportive Care, 15*, 181-189. doi: 10.1017/S1478951516000547

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur och Kultur.

*Leow, M., & Chan, S. (2017). The Challenges, Emotions, Coping, and Gains of Family Caregivers Caring for Patients With Advanced Cancer in Singapore A Qualitative Study. *Cancer Nursing*, 40(1), 22-30. doi: 10.1097/NCC.0000000000000354

*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. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181af4f61.

*Mehta, A., Chan, L., & Cohen, R. (2013). Flying Blind: Sources of Distress for Family Caregivers of Palliative Cancer Patients Managing Pain at Home. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32, 94–111. doi: 10.1080/07347332.2013.856057

Milberg, A., & Strang, P. (2007). What to do when there is nothing more to do? A study within a salutogenic framework of family members experience of palliative home care staff. *Psycho-Oncology*, 16, 741-751. doi:10.1002/pon.1124

*Milberg, A., Wählberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E. C., Olsson, M., & Friedrichsen, M. (2012). What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care. *Psycho-Oncology*, 21, 886–895. doi: 10.1002/pon.1982

*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. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04819.x

Nationellt vårdprogram (2016) *Palliativ vård i livets slutskede*. Hämtat 2017-09-27 från <http://media.palliativ.se/2017/01/V%C3%A5rdprogram.pdf>

Newbury, J. (2011). Reflexivity in a study of family careers in home palliative care: a personal account. *Nurse researcher*, 19, 30-36. doi: 10.7748/nr2011.10.19.1.30.e8769

Nipp, R., El-Jawahri, A., Fishbein, J., Gallagher, E., Stagl, J., Park, E., Jackson, V., Pirl, W., Greer, J., & Temel, J. (2016). Factors associated with depression and anxiety symptoms in family caregivers of patients with incurable cancer. *Annals of Oncology*, 27(8), 1607–1612. doi: 10.1093/annonc/mdw205

Noblit, G. W., & Hare, R. D. (1988). *Meta- ethnography: Synthesizing qualitative studies*. London: SAGE Publications Ltd.

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

Palm, I., & Friedrichsen, M. (2008). The lived experience of closeness in partners of cancer patients in the home care setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(1), 6-13. doi: 10.12968/ijpn.2008.14.1.28148

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research: Generation and Assessing Evidence For Nursing Practice. Tenth Edition*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Crebolder, H. F. J. M., Goldsteen, M., Luker, K. A., & Widdershovden, G. A. M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal Caring Science*, *17*, 13-121.

Ribeiro, A. L., Almeida, C. S. L., Reticena, K., Maia, M. R. G., & Sales, C. A. (2014). Nursing in the home palliative care: the view of a family member of a patient with cancer. *Northeast Network Nursing Journal*, *15*, 499-507. doi:10.15253/2175-6783.2014000300015

Ruder, S. (2008). The Challenges of Family Member Caregiving: How the Home Health and Hospice Clinician Can Help at the End of Life. *Home Healthcare Nurse*, *26*(2), 131-136. doi: 10.1097/01.NHH.0000311034.00721.73

Sandelowski, M., & Barroso, J. (2003). Toward a metasynthesis of qualitative findings on motherhood in HIV-positive women. *Research in Nursing & Health*, *26*, 153-170. doi: 10.1002/nur.10072

Sandelowski, M., & Barroso, J. (2007). *Handbook for synthesizing qualitative research*. New York: Springer Publishing Company Inc.

Sarmiento, V. P., Gysels, M., Higginson, I. J., & Gomes, B. (2017). Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Supportive & Palliative Care*. Publicerad online: 23 Februari 2017. doi: 10.1136/bmjspcare-2016-001141

Socialstyrelsen. (2008). *Hemsjukvård i förändring - En kartläggning av hemsjukvården i Sverige och förslag till indikatorer*. Hämtat 2017-04-07 från https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8800/2008-126-59_200812659.pdf

Socialstyrelsen. (2010). *Termbank*. Hämtat 2017-04-14 från <http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTid=272>

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede - Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. Hämtat 2017-04-07 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Stajduhar, K. I., Funk, L. M., Roberts, D., Cloutier-Fisher, D., McLeod, B., Wilkinson, C., & Purkis, M. E. (2011). Articulating the Role of Relationships in Access to Home Care Nursing at the End of Life. *Qualitative Health Research*, *21*, 117-131. doi:10.1177/1049732310379114

*Stajduhar, K., Leigh Martin, W., Barwich, D., & Fyles, D. (2008). Factors Influencing Family Caregivers' Ability to Cope With Providing End-of-Life Cancer Care at Home. *Cancer Nursing*, *31*(1). doi: 10.1097/01.NCC.0000305686.36637.b5.

Stajduhar, K., Martin, W., & Cairns, M. (2010). What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients. *Palliative and Supportive Care*, *8*, 277-289. doi: 10.1017/S1478951510000076

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2014). *Värdering och syntes av studie utförda med kvalitativ analysmetodik*. Hämtat 2017-03-13 från http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok_kapitel08.pdf

Statens offentliga utredningar. (2011:55). Hämtat 2017-03-06 från <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2011/06/sou-201155/>

Svenska akademiens ordlista. (2015). Hämtad 2017-10-09 från <https://svenska.se/tre/?sok=upplevelse+&pz=1>

Svensk sjuksköterskeförening. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. Hämtat 2017-04-07 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>

Svensk ordbok. (2009). Hämtad 2017-10-09 från <https://svenska.se/tre/?sok=upplevelse+&pz=1>

The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1979). *The Belmont report ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. Washington: Department of Health, Education, and Welfare. Hämtad 2017-03-24 från https://videocast.nih.gov/pdf/ohrp_appendix_belmont_report_vol_2.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. doi: 10.1177/0269216314566840

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

World Health Organisation. (2002). Hämtat 2017-03-06 från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Wilkes, L. M., & White, K. (2004). The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients. *The Australian Journal of Rural Health*, 13, 121-126. doi: 10.1111/j.1440-1854.2005.00666.x

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (2 uppl.). Studentlitteratur: Lund

Öresland, S., Määttä, S., Norberg, A., Winther Jörgensen, M., & Lützén, K. (2008). Nurses as guests or professionals in home health care. *Nursing Ethics*, 15, (3), 371-383. doi: 10.1177/0969733007088361

Bilageförteckning

Bilaga 1. Söktabell för CINAHL

Bilaga 2. Söktabell för PubMed

Bilaga 3. Översikt av inkluderade artiklar

Bilaga 4. Kvalitetsbedömning (CASP) av inkluderade artiklar

Bilaga 5. Teman och subteman utvecklade i metasyntes-processen

Bilaga 1. 1(1): Söktabell för CINAHL

CINAHL

Blocksökning anhörig

- #1 Family (fritext)
- #2 Family member* (fritext)
- #3 Spouse* (fritext)
- #4 Family caregiver* (fritext)
- #5 Intermate* (fritext)
- #6 Next of kin* (fritext)
- #7 Relative* (fritext)
- #8 Caregiver* (fritext)
- #9 Family+ (CINAHL-heading, exploderad)
- #10 Caregivers (CINAHL-heading)
- #11 - #1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10

Blocksökning upplevelser

- #12 Experience* (fritext)
- #13 Feeling* (fritext)
- #14 Perspective* (fritext)
- #15 View* (fritext)
- #16 Life experience* (fritext)
- #17 Emotion* (fritext)
- #18 Family attitude* (fritext)
- #19 Life experience+ (CINAHL-heading, exploderad)
- #20 Emotions+ (CINAHL-heading, exploderad)
- #21 Family attitudes+ (CINAHL-heading, exploderad)
- #22 - #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20 OR #21

Blocksökning palliativ vård

- #23 Terminal care (fritext)
- #24 Palliative care (fritext)
- #25 End of life care (fritext)
- #26 Terminal care+ (CINAHL-heading, exploderad)
- #27 - #23 OR #24 OR #25 OR #26

Blocksökning hemsjukvård

- #28 Home care (fritext)
- #29 Home health care (fritext)
- #30 Home care service* (fritext)
- #31 Home health nursing (fritext)
- #32 Home nursing (fritext)
- #33 Home health care+ (CINAHL-heading, exploderad)
- #34 - #28 OR #29 OR #30 OR #31 OR #32 OR #33

Kombinerad blocksökning

- #11 AND #22 AND #27 AND #34

Bilaga 2. 1(1): Söktabell för PubMed

Pubmed

Blocksökning anhörig

- #1 Family (fritext)
- #2 Family member* (fritext)
- #3 Spouse* (fritext)
- #4 Family caregiver* (fritext)
- #5 Intermate* (fritext)
- #6 Next of kin* (fritext)
- #7 Relative* (fritext)
- #8 Caregiver* (fritext)
- #9 Family (MeSH)
- #10 Caregivers (MeSH)
- #11 - #1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10

Blocksökning upplevelser

- #12 Experience* (fritext)
- #13 Feeling* (fritext)
- #14 Perspective* (fritext)
- #15 View* (fritext)
- #16 Life experience* (fritext)
- #17 Emotion* (fritext)
- #18 Family attitude* (fritext)
- #19 Life change events (MeSH)
- #20 Emotions (MeSH)
- #21 - #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20

Blocksökning palliativ vård

- #22 Terminal care (fritext)
- #23 Palliativ care (fritext)
- #24 End of life care (fritext)
- #25 Terminal care (MeSH)
- #26 Palliative care (MeSH)
- #27 - #22 OR #23 OR #24 OR #25 OR #26 OR

Blocksökning hemsjukvård

- #28 Home care (fritext)
- #29 Home health care (fritext)
- #30 Home care service* (fritext)
- #31 Home health nursing (fritext)
- #32 Home nursing (fritext)
- #33 Home care services (MeSH)
- #34 Home health nursing (MeSH)
- #35 Home nursing (MeSH)
- #36 - #28 OR #29 OR #30 OR #31 OR #32 OR #33 OR #34 OR #35

Kombinerad blocksökning

- #11 AND #21 AND #27 AND #36

Bilaga 3. 1(4): Översikt av inkluderade artiklar

Kod	Författare/ År	Titel	Syfte	Datansamlingsmetod	Antal deltagare	Forskningsdesign	Land	CASP
1	Carlander et al. (2010)	The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home.	...to explore situations in daily life that challenge caregivers' self-image when caring for a dying family member at home	Interviews	10 familymembers	Interpretive description	Sweden	10/10
2	Fisker & Strandmark (2007)	Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective.	...to illuminate the experiences of surviving relatives in connection with their care at home of terminally ill, dying spouses, followed by an outline of the need for palliative assistance by the district nurse.	Interviews	8 familymembers	Phenomenological analysis	Sweden	10/10
3	Harding et al. (2011)	What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention.	...to generate evidence to inform a subsequent appropriate intervention based on caregivers' experiences.	Interviews	20 familymembers	Thematic analysis	England	9/10
4	Hasson et al. (2010)	An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease.	...to explore former carers' lived experiences of palliative and end-of-life care.	Interviews	15 familymembers	Content analysis	Ireland	10/10

Bilaga 3. 2(4): Översikt av inkluderade artiklar

Kod	Författare/ År	Titel	Syfte	Datansamlingsmetod	Antal deltagare	Forskningsdesign	Land	CASP
5	Holm et al. (2015)	Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process.	...to explore family caregivers' own experiences of preparing for caregiving in specialized palliative home care.	Interviews	12 familymembers	Interpretive description	Sweden	9/10
6	Hunstad & Foelsvik Svindseth (2011)	Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences.	...explored carers' views of what determines the quality of home care at the end of life.	Interviews	7 familymembers	Systems theory	Norway	10/10
7	Janze & Henriksson (2014)	Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences	...to explore family caregivers' experiences by examining partners' stories about preparing for caregiving.	Interviews	6 familymembers	Qualitative content analysis	Sweden	10/10
8	Jo et al. (2007)	Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients.	...to examine the perspectives of both the spousal caregiver and care recipient on the caregiving experience in home-based palliative care.	Interviews	10 familymembers 10 patients	Latent text analysis	Canada	9/10
9	Leow & Chan (2017)	The Challenges, Emotions, Coping, and Gains of Family Caregivers Caring for Patients With Advanced Cancer in Singapore A Qualitative Study.	...to describe the experiences of family caregivers caring for a person with advanced cancer at home in Singapore.	Interviews	19 familymembers	Content analysis	Singapore	10/10

Bilaga 3. 3(4): Översikt av inkluderade artiklar

Kod	Författare/ År	Titel	Syfte	Datansamlingsmetod	Antal deltagare	Forskningsdesign	Land	CASP
10.	Linderholm & Friedrichsen (2010)	A Desire to Be Seen Family Caregivers' Experiences of Their Caring Role in Palliative Home Care.	...to explore how the informal carers of a dying relative in palliative home care experienced their caring role and support during the patient's final illness and after death.	Interviews	13 familymembers	Hermeneutical analysis	Sweden	10/10
11.	Mehta et al. (2013)	Flying Blind: Sources of Distress for Family Caregivers of Palliative Cancer Patients Managing Pain at Home.	...to highlight the sources of distress experienced by family caregivers managing pain at home and discuss clinical implications.	Interviews and field notes	24 familymembers	Grounded Theory	Canada	9/10
12.	Milberg et al. (2011)	What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care.	...using the experiences of patients and family members to explore palliative home care as a 'secure base' (a central concept within the theory).	Interviews	14 familymembers 12 patients	Deductive qualitative content analysis	Sweden	10/10
13.	Munck et al. (2008)	Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control.	The aim of this study was to describe situations influencing next-of-kin caregivers' ability to manage palliative care in the home.	Interviews	9 familymembers	Critical Incident Technique, CIT	Sweden	10/10

Bilaga 3. 4(4): Översikt av inkluderade artiklar

Kod	Författare/ År	Titel	Syfte	Datansamlingsmetod	Antal deltagare	Forskningsdesign	Land	CASP
14.	Stajduhar et al. (2008)	Factors Influencing Family Caregivers' Ability to Cope With Providing End-of-Life Cancer Care at Home.	...the purpose of this investigation was to describe factors that influence family caregivers' ability to provide end-of-life cancer care at home.	Interviews	29 familymembers	Interpretive description	Canada	9/10
15.	Totman et al. (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.	To explore the emotional challenges faced by home caregivers, and their experiences of healthcare professionals, from the perspective of existential psychology.	Interviews	15 familymembers	Theoretical thematic analysis	England	10/10
16.	Ward-Griffin et al. (2012)	Relational Experiences of Family Caregivers Providing Home-Based End-of-Life Care.	This article examines the relational experiences of providing home-based end-of-life care to older adults with advanced cancer from the perspective of family caregivers.	Interviews and observations	4 familymembers	Ethnography	Canada	10/10

Bilaga 4. 1(2): Kvalitetsbedömning (CASP) av inkluderade artiklar

Kod Författare År	1. Was there a clear statement of the aims of the research?			2. Is a qualitative methodology appropriate?			3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?			4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?			5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?			6. Has the relationship between the researcher and participants been adequately considered?			7. Have ethical issues been taken into consideration?			8. Was the data analysis sufficiently rigorous?			9. Is there a clear statement of findings?			10. How valuable is the research?					
	yes	Can't tell	no	yes	Can't tell	no	yes	Can't tell	no	yes	Can't tell	no	yes	Can't tell	no	yes	Can't tell	no	yes	Can't tell	no	yes	Can't tell	no	yes	Can't tell	no						
1: Carlander et al. (2010)	X			X			X			X			X			X			X			X			X			X					
2: Fisker & Strandmark (2007)	X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			X		
3: Harding et al. (2011)	X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			X		
4: Hasson et al. (2010)	X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			X		
5: Holm et al. (2015)	X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			X		
6: Hunstad & Foelsvik Svindseth (2011)	X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			X		
7: Janze & Henriksson (2014)	X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			X		
8: Jo et al. (2007)	X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			X		

Bilaga 4. 2(2): Kvalitetsbedömning (CASP) av inkluderade artiklar

Kod	1. Was there a clear statement of the aims of the research?			2. Is a qualitative methodology appropriate?			3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?			4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?			5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?			6. Has the relationship between the researcher and participants been adequately considered?			7. Have ethical issues been taken into consideration?			8. Was the data analysis sufficiently rigorous?			9. Is there a clear statement of findings?			10. How valuable is the research?		
	yes	no	Can't tell	yes	no	Can't tell	yes	no	Can't tell	yes	no	Can't tell	yes	no	Can't tell	yes	no	Can't tell	yes	no	Can't tell	yes	no	Can't tell	yes	no	Can't tell			
9: Leow & Chan (2017)	X			X			X			X			X			X			X			X			X					
10: Linderholm & Friedrichsen (2010)	X			X			X			X			X			X			X			X			X					
11: Mehta et al. (2013)	X			X			X			X			X			X			X			X			X					
12: Milberg et al. (2011)	X			X			X			X			X			X			X			X			X					
13: Munck et al. (2008)	X			X			X			X			X			X			X			X			X					
14: Stajduhar et al. (2008)	X			X			X			X			X			X			X			X			X					
15: Totman et al. (2015)	X			X			X			X			X			X			X			X			X					
16: Ward-Griffin et al. (2012)	X			X			X			X			X			X			X			X			X					

