

Examensarbete i omvårdnad, 15 hp



Anhörigas upplevelser av att vårda en person med palliativ diagnos i hemmet

– En litteraturstudie

Ann Arnsteg Danielsson

Brigitte Porsche

Handledare: Christel Borg

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona November 2018

Anhörigas upplevelser av att vårda en person med palliativ diagnos i hemmet.

Ann Arnsteg Danielsson
Brigitte Porsche

Sammanfattning

Bakgrund: Utvecklingen i Sverige går mot att fler personer med palliativ diagnos vårdas och dör i hemmet. Detta medför ofta att anhöriga får rollen som vårdare och att deras ansvar för den terminala vården i hemmet ökar. För att sjukvården ska kunna ge rätt stöd och adekvat information till anhöriga och personen med palliativ diagnos är det därför värdefullt att ta del av deras erfarenheter.

Syfte: Syftet med studien var att beskriva anhörigas upplevelser av att vårda en person med palliativ diagnos i hemmet.

Metod: Nio vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats granskades och bedömdes i en kvalitetsmodell. Den insamlade data analyserades med hjälp av innehållsanalys.

Resultat: Analys av artiklarna utmynnade i tre huvudkategorier, Dagliga livet förändrades för båda parter, Sjukvården både hindrade och stöttade och Döden en del av vardagen. Innehållet i huvudkategorierna genererade de sex underkategorierna, Förändrade relationer, Det egna livet i andra hand, Att få hjälp och stöd, Att inte få hjälp och stöd, Rädsla för döden och Att leva i nuet. Ett övergripande tema, En förändrad livssituation sammanfattade tolkningen av de anhörigas upplevelser.

Slutsats: Anhöriga som vårdar personer med palliativ diagnos i hemmet behöver stöd och uppmärksammas av sjukvården. Deras egna behov kommer i andra hand eftersom de sätter personen med palliativ diagnos i första hand. De kan då känna sig isolerade och ensamma.

Nyckelord: Anhörigvårdare, erfarenheter, palliativ vård och vård i hemmet.

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	3
Inledning	4
Bakgrund	5
Palliativ vård	5
De fyra hörnstenarna	6
Palliativ vård i hemmet	7
Sex "S"	8
Anhörigas roll inom palliativ vård	8
Teoretisk referensram – Joyce Travelbees omvårdnadsteori	9
Etiska överväganden	9
Syfte	10
Metod	10
Design	10
Urval	10
Datainsamling	10
Kvalitetsgranskning	11
Dataanalys	11
Resultat	12
Tema: En förändrad livssituation.	13
Dagliga livet förändrades för båda parter.	13
Förändrade roller.	13
Det egna livet i andra hand.	14
I interaktionen med sjukvården upplevde de både stöttning men även hinder.	15
Att få hjälp och stöd.	15
Att inte få hjälp och stöd.	16
Döden en del av vardagen.	17
Rädsla för döden.	17
Att leva i nuet	17
Diskussion	18
Resultatdiskussion	18
Metoddiskussion	19
Självständighet	22

Referenser	22
Bilaga 1 Databassökningar	23
Bilaga 1 Databassökningar	31
Bilaga 1 Databassökningar	32
Bilaga 2	33
Bilaga 3 Artikelöversikt	33
Bilaga 3 Artikelöversikt	34
Bilaga 4 Matris för innehållsanalys	35
Bilaga 4 Matris för innehållsanalys	36
Bilaga 4 Matris för innehållsanalys	37

Inledning

Årligen avlider cirka 90 000 personer i Sverige. En stor andel av dessa kommer i livets slutskede ha behov av palliativ vård (Socialstyrelsen, 2016; Sverige Statistiska Centralbyrå [SCB], 2018). I takt med att befolkningen blir äldre förväntas detta behov att öka (Henoach et al., 2015). Med allt färre vårdplatser inom den slutna vården för patienter med palliativ diagnos har vårdformen avancerad vård i hemmet ökat (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008; Perreault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004; Statens Offentliga Utredningar [SOU] 2001:6). Detta medför att anhörigas ansvar ökar och blir en viktig del i den sjukes dagliga vård (National Institute of Clinical Excellence [NICE], 2017; Silfverberg, 2003). Krav och förpliktelser i rollen som vårdare kan upplevas som överväldigande (Wennmann-Larsen & Tishelman, 2002; Brobäck & Berterö, 2003).Handledning och stöd kan inge trygghet för den vårdande anhörig och detta kan i sin tur verka positivt på personen med palliativ diagnos (Doyle-Brown, 2000; Milberg, 2005; NICE, 2017). I en publikation från Socialstyrelsen (2006) framkommer det att de anhörigas roll i den palliativa vården är stor och att det är av stor betydelse att de anhöriga får det stöd som behövs. Trots detta finns det brister som berör vården vid livets slutskede när det gäller information, bemötande och stöd till anhöriga (SOU, 2001:6).

Tidigare forskning visar att sjukvårdspersonal och anhöriga har olika uppfattningar om hur personer med palliativ diagnos upplever vården i livets slutskede och vad som anses vara en bra död (Kehl, Kirchoff, Kramer & Hovland-Scafe, 2010). Enligt Kehl et al., behövs det mer forskning kring anhörigas upplevelser och erfarenheter av palliativ vård i hemmet exempelvis upplevelsen av psykisk och mental belastning (Brobäck & Berterö, 2003; Proot et al., 2003). Forskning och sammanställning av anhörigas erfarenheter kan förbättra sjukvårdspersonalens kunskap och förståelse för anhörigas behov.

Bakgrund

Palliativ vård

Resultat från svenska och internationella studier visar att både friska och svårt sjuka som tillfrågats skulle en majoritet föredra att vårdas hemma i livets slutskede, förutsatt att vården i hemmet håller lika hög kvalitet som sjukhusvården (Townsend, Frank & Fermont, 1990; Landstingsförbundet, 1998). Snabb tillgänglighet även nattetid och garanterad tillgång till slutenvårdsplats – är viktiga trygghetsfaktorer för att patient, men framför allt för att anhöriga, skall våga välja hemsjukvård. Två av de viktigaste komponenterna i en avancerad hemsjukvård visade sig vara trygghetsaspekten och hemmiljön där känslan av trygghet och tillgänglighet gjorde att anhöriga vågade fortsätta att vårda i hemmet (Milberg & Strang, 2000). Målet för den avancerade hemsjukvården är att ersätta annars nödvändig slutenvård fullt ut. En förutsättning är att personen med palliativ diagnos och anhörig väljer vårdformen frivilligt. Med service från den slutna vården under hela dygnet kan det uppnå en vård med hög kvalitet och nöjda anhöriga i hemmet (Beck-Friis & Strang, 1993). Antalet avlidna har i stort sett varit oförändrad i Sverige under de senaste tio åren. Samtidigt ökar den äldre befolkningen och en stor andel av dessa kommer i livets slutskede ha behov av palliativ vård. Detta medför ökande krav på kompetens och resurser inom sjukvården (Henoeh et al., 2015; Nationella rådet för palliativ vård [NRPV], 2017). För att kunna stödja personer med palliativ diagnos och de anhöriga i deras lidande krävs ett professionellt förhållningssätt, mognad och självkänedom hos sjuksköterskorna (Blomberg & Sahlberg-Blom, 2005).

Ansvar för anpassningen av patientens individuella behov ligger hos hälso- och sjukvården. Palliativ vård kan definieras utifrån "ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och deras anhöriga, genom att förebygga och lindra lidandet genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom" (World Health Organization [WHO], 2002). Palliativ vård ges i livets slutskede när målet inte längre är att bota utan att förebygga lidande och främja livskvalitén för personen med palliativ diagnos och i många fall med kort förväntad överlevnad men som kan pågå allt från ett par dagar till ett par månader (Glimelius, 2005; Sherman & Matzo, 2005; Socialstyrelsen, 2013; SOU, 2001:6; Strang & Beck-Fries, 2012). De vanligaste sjukdomarna som leder till palliativ vård är cancer, hjärtsvikt, njursvikt, KOL och demenssjukdomar (NRPV, 2017). Det sena

skedet i den palliativa vården är en period där anhöriga kan vara tillsammans med personen med palliativ diagnos en sista gång (Öhlén et al., 2007).

De fyra hörnstenarna

Den palliativa omvårdnadsfilosofin kännetecknas av en helhetssyn på personen och utgår från fyra hörnstenar som beskriver den palliativa vården (Axelsson, 2016; SOU, 2001:6). Dessa hörnstenar betecknas som god kunskap om symtomlindring, ett fungerande teamarbete, en god kommunikation med personen med palliativ diagnos samt stöd till anhöriga (Socialstyrelsen, 2006; SOU, 2001:6).

Symtomkontroll

Vid svåra sjukdomstillstånd uppkommer ofta olika besvär och symtom som kommer att påverka livskvaliteten negativt. Beroende på grundsjukdom kan olika besvär dominera, men när personen med palliativ diagnos närmar sig döden blir symtomen och förloppet likartade, oavsett sjukdomsbild. Symtom kan uppkomma på grund av olika bakomliggande orsaker, som andnöd eller illamående som i sin tur påverkar vilken behandling som sätts in (Karlsson, 2013). I livets slutskede besväras många av svår fysisk och psykisk smärta (Chochinov, 2006; Saunders, 2011). Behandling och vård bör baseras på forskning och för att kunna ge den bästa symtomlindrande behandlingen analyseras smärtan utifrån ett testat smärtskattningsinstrument, exempelvis visuell analog skala, VAS, (Karlsson, 2013). Det är viktigt att forskning och utveckling även inkluderas i vården i hemmet (Kaasa, 2001).

Teamarbete

I teamet runt personen med palliativ diagnos finns det oftast en undersköterska, en ansvarig sjuksköterska och en läkare. Vid behov kan teamet utökas med sjukgymnast, kurator, dietist, arbetsterapeut och präst. Kommunikation mellan teamdeltagarna är viktigt och denna stöds av dokumentation av bedömningar, ordinationer och behandlingar (Axelsson, 2016; Tsutsumi, Sekido & Tanioka, 2014).

Kommunikation

Många sjuksköterskor upplever att de behöver mer kunskap om sätt att kunna förmedla information både till personen med palliativ diagnos och anhöriga. En annan situation som upplevs som svår är att initiera samtalet om döden (Beck-Friis & Strang, 2008; Fineberg,

2010). Flera faktorer kan göra detta samtal svårt. Sjuksköterskan vill undvika att göra personen med palliativ diagnos upprörd eller att ge information de inte var redo att höra. I detta samtal bör sjuksköterskan vara ärlig, visa medkänsla, men även kunna lyssna på och prata om personens känslor samt underlätta kommunikationen mellan familjemedlemmarna (Lundh, Tishelsman & Rasmussen, 2013; Tsutsumi et al., 2014).

Stöd till anhöriga

Olika stödinterventioner riktade till anhöriga som individuella möten, gruppträffar görs under den pågående palliativa vården, samt att broschyrer ges ut med information kring palliativ vård (Henriksson, 2013). Stödjande samtal kan öka välbefinnande och ge trygghet i det vårdande arbetet (Doyle-Brown, 2000; Milberg, 2005; NICE, 2017). Behovet av stöd till anhöriga varierar under vårdens gång och skiljer sig även från person till person. Målet för en palliativ vård är att åstadkomma den bästa möjliga livskvalitén för personen med palliativ diagnos och för de anhöriga. Riktlinjer med inriktning för att bevara personens integritet och autonomi samt att symtom och smärta ska lindras, stärker denna strävan (Saunders, 2011; Socialstyrelsen, 2013).

Palliativ vård i hemmet

Att vårdas i hemmet innebär en ökad autonomi och ett större inflytande på vården för personen med palliativ diagnos (Silverberg, 2008). När vården flyttar in i hemmet kan det medföra olika intrång i hemmet av material men även från sjukvårdsteamet. Avancerad utrustning gör att hemmet blir mer som en institution och det kan uppstå behov av anpassning av hjälpmedel, medicinteknisk utrustning, utrymme till blöjor och andra artiklar som behövs i den dagliga vården (Hjort, 2008). Palliativ vård är beroende av insatser från de anhöriga vilket utgör en förutsättning för trygg vård i hemmet (Hudson et al., 2008; Holmberg, 2016). Personen med palliativ diagnos befinner sig i en svår situation med många problem av både fysisk, social, andlig samt existentiell karaktär och målet är att skapa bästa möjliga livskvalité (Sherman & Matzo, 2005). Som ingående i sjukvårdsteamet har sjuksköterskan en central funktion för välbefinnandet både för de anhöriga och för personen med palliativ diagnos (Birgegård, 2012; Brobäck & Berterö, 2003; Andershed & Ternestedt, 2007).

Sex "S"

Den palliativa vården bygger på en helhetssyn av den döende personen (Ternestedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012). Som mall för personcentrerad vård används sex S, självbestämmande, sammanhang, sociala relationer, självbild, symtomlindring och strategier. Alla "S" behöver inte vara av betydelse för alla personer och kan förändras under tidens gång då de är knutna till den aktuella situationen. Önskemål om hur personen med palliativ diagnos vill ha det under sin sista tid är en del av självbestämmande. Till exempel hur de vill ha det i dödsögonblicket, vilka som ska vara närvarande och var det ska ske. Under sjukdomstiden kan dessa önskemål förändras. Det är viktigt att anhörigvårdare är lyhörda för detta och att teamet kan stötta parterna (Hollis, Massey & Jevne, 2007; Ternestedt et al., 2012). Sociala relationer och under den sista tiden i livet medverkar till att personen med palliativ diagnos har kvar självbilden. Vilket har stor betydelse för upplevelsen av välbefinnande, hälsa och en god död (Hollis et al., 2007) Detta stärker även de anhörigas välbefinnande (Buckley & Herth, 2004; Ternestedt et al., 2012). För att personen med palliativ diagnos ska kunna förbereda sig inför sin död, krävs det insikt om situationen. Genom att titta tillbaka på livet och förstå sammanhang kan livsberättelsen vägleda sjuksköterskan i teamet att bättre förstå behoven och att kunna informera om och delge strategier för den förestående döden (Buckley & Herth, 2004). Symtomlindring en viktig del av vården för att minska lidandet och uppnå en god livskvalitet. Detta utgår från person med palliativ diagnos och dennes beskrivning av symtom och därefter i samråd med vårdpersonal (Duggleby & Wright, 2009).

Anhörigas roll inom palliativ vård

Definitionen av anhörig är en individ inom en familj eller bland släktingar som står närmast en person, det kan också vara en vän som har en speciell relation eller band till personen (Socialstyrelsen, 2012). Då många personer med palliativ diagnos önskar att få dö hemma, påverkas anhörigas roll och ansvar i vardagen (Munck et al., 2008; Perrault et al., 2004; SOU, 2001:6). Det kan upplevas som en tillfredställelse att vårda personen med palliativ diagnos, samtidigt som det innebär att vårda parallellt med sin egen sorg (Ternestedt, 1998). Det krävs tid för anhöriga att acceptera den nya situationen, då det innebär en stor omställning och förändring i det dagliga livet och ofta sätter den anhörige sig själv i andra hand och prioriterar personen med palliativ diagnos (Brobäck & Berterö, 2003). Detta kan påverka anhörigas välbefinnande med känslor av maktlöshet, osäkerhet och stress som i sin tur påverkar indirekt

måendet hos personen med palliativ diagnos (Jonasson, Liss, Westerlind & Berterö, 2010; Linderholm & Friedrichsen, 2010).

Teoretisk referensram – Joyce Travelbees omvårdnadsteori

Joyce Travelbee uttrycker i sin omvårdnadsteori betydelsen av att uppmärksamma anhöriga när deras familjemedlem är sjuk. Hon anser att sjukvårdspersonalen bör ta sig tid för de anhöriga och visa intresse genom att lyssna och prata med de anhöriga. När anhöriga behöver förmedla något som rör familjemedlemmens tillstånd bör sjukvårdspersonalen finnas tillgängliga för att kunna ge den information som efterfrågats. Anhöriga bör få möjlighet att vara hos sin sjuka familjemedlem under en längre tid och under denna tid bör sjukvårdspersonalen ta tillfället i akt och lära känna de anhöriga (Travelbee, 1977). Om sjukvårdspersonalen stödjer och uppmuntrar de anhöriga bidrar det till att de anhöriga kan stödja och uppmuntra sin sjuka familjemedlem (Travelbee, 1977). Sjukvårdspersonalen kan utföra omtänksamma handlingar som inte är så tidskrävande men som kan vara betydelsefulla för de anhöriga, som att exempelvis lägga handen på den anhörigas axel för att de ska känna sig sedda. Anhöriga kan bli påverkade av sin familjemedlems tillstånd och har ofta en stor roll i vården runt sin sjuka familjemedlem. Därför är det av betydelse att sammanställa delar av den befintliga forskning som finns för att sjukvårdspersonalen ska kunna få en ökad kunskap och förståelse för anhörigas upplevelser av den palliativa vården i hemmet (NICE, 2013).

Etiska överväganden

En systematisk litteraturstudie ska baseras på studier som genomförts med godkännande av en etisk kommitté, samt att det fullständiga resultatet i artiklarna redovisas. När en litteraturstudie arbetas fram bör det alltid göras ett etiskt övervägande (Dahlborg Lyckhage, 2012). Helsingforsdeklarationen är en central forskningsetisk riktlinje som antogs av World Medical Association (WMA) 1967 och innehåller etiska principer för läkare och andra som medverkar i medicinsk forskning. De grundläggande principerna i Helsingforsdeklarationen är att omsorgen om individen alltid går före vetenskapens och samhällets intressen och att samtycke ska inhämtas för forskning som använder sig av identifierbara prover och data för insamling, analys, lagring och användning för nya ändamål. Situationer då det är omöjligt eller olämpligt att inhämta samtycke, fastslår Helsingforsdeklarationen att forskningen bara

får bedrivas om en etisk kommitté har godkänt forskningsprojektet. Vidare anges att deltagarnas privatliv måste värnas om och den information man erhåller måste vara konfidentiell (Kliniska Studier, 2018). Utvalda artiklar var alla godkända av etisk kommitté. I föreliggande studie förekommer inga data som kan härledas till personer i artiklarna. Analysen av data och tolkningen av utsagor har utförts enligt vetenskaplig metod.

Syfte

Syftet var att beskriva anhörigas upplevelser av att vårda en person med palliativ diagnos i hemmet.

Metod

Design

En litteraturstudie valdes för att få en överblick av anhörigas upplevelser av att vårda en person med palliativ diagnos i hemmet. Genom att sammanställa resultat på ett strukturerat sätt från tidigare forskning, skapades ett underlag som kritiskt granskades (Friberg, 2012). Artiklarna som valdes ut var av kvalitativ design, vilka beskrev personers erfarenheter, upplevelser eller tankar (Kristensson, 2014)

Urval

Inklusionskriterierna var vetenskapliga artiklar med en kvalitativ ansats, skrivna på engelska, publicerade i fulltext inom tidsramen 2010-2017 samt peer-reviewed (Olsson & Sörensen, 2011). Endast studier som belyste anhörigas erfarenheter av att vårda personer med en palliativ diagnos i hemmet inkluderades. Exklusionskriterierna var studier där barn under 18 år utgjorde studiepopulationen samt palliativ vård på institution. Även artiklar från länder där det kan antas att kunskap och seder skiljer sig avsevärt från de västerländska exkluderades.

Datansamling

De referensdatabaser som användes vid litteratursökning var PubMed och Cinahl eftersom de bedömdes som lämpliga för att besvara syftet i föreliggande litteraturstudie (Willman, Bahtsevani & Stoltz, 2011). För att få fram lämpliga sökord till databassökningen på engelska användes MeSh- termer i databasen PubMed och Cinahl- headings i databasen Cinahl (Kristensson, 2014). I Cinahl användes sökorden *family caregivers*, *life experiences*,

palliative care, end of life care och *home nursing*. I PubMed användes sökorden *family caregivers, home care nonprofessional, home nursing, palliative care, terminal care* och *experiences life*. I PubMed gjordes en fritextsökning med orden *end of life care* och *experiences*. Sökorden kombinerades genom att använda de booleska operatorerna AND och OR för att få fram artiklar till syftet (Forsberg & Wengström, 2016; Willman et al., 2011). Sökningarna i PubMed och Cinahl resulterade i 236 vetenskapliga artiklar som lästes på titelnivå som resulterade i 105 titlar ansågs svara på syftet (se Bilaga 1). Första gallringen av artiklar gjordes efter genomgång av titlar. De 105 artiklarna lästes på abstraktsnivå för att resultera i 41 artiklar som lästes i sin helhet var för sig av författarna och av dessa artiklar togs det därefter i samförstånd mellan författarna ut nio artiklar som bäst svarade mot syftet (se Bilaga 1).

Kvalitetsgranskning

Willman et al. (2011) granskningsprotokoll för kvalitetsbedömning av kvalitativa studier användes i denna studie för kvalitetsgranskning (se Bilaga 2). Denna mall användes för att granska om de nio utvalda artiklarnas kvalitet var tillräckligt hög för att inkluderas i studien. Vid bedömningen användes ett poängsystem som kunde besvaras med ja, nej eller "framkom inte". Varje jakande svar gav ett poäng medan nekande eller "framkom inte" svar gav noll poäng. Som mest kunde en artikel erhålla 15 poäng. Artiklar med mer än 13 poäng var av hög kvalitet, tio till 12 poäng var av medelkvalitet och låg kvalitet bedömdes de artiklar med nio poäng eller mindre. Nio artiklar kvalitetsgranskades och bedömdes hålla hög eller medelhög kvalitet och besvarade studiens syfte.

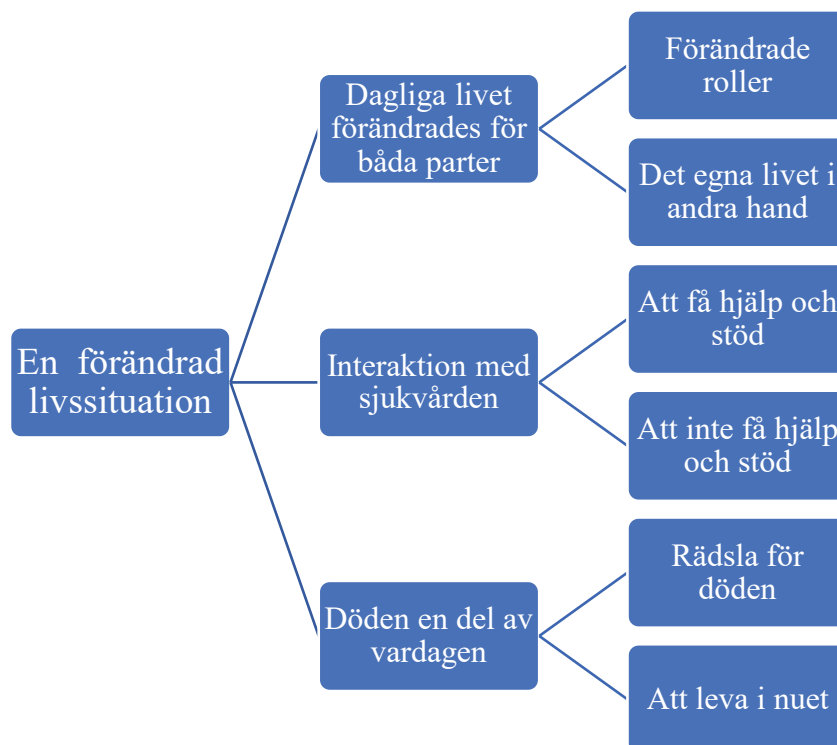
Dataanalys

Det kvalitativa perspektivet betonar respondenternas upplevelser och personliga erfarenheter. I en innehållsanalys tolkas innebörden i orden och de konsekvenser de kan få för syftet (Graneheim & Lundman, 2004). En manifest analys beskriver det som direkt uttrycks i texten utan egen tolkning. En latent analys däremot tolkar det som inte beskrivs det vill säga den underliggande meningen (ibid.). Författarna valde att bearbeta utsagorna i artiklarna med innehållsanalys som förebild i syfte att generera en meningsfull struktur för det valda syftet (Kristensson, 2014). Med Graneheim och Lundmans analysmodell som förebild genomfördes en manifest innehållsanalys med latent inslag och analyserades genom menings-bärande enheter, kondensering, kodning, underkategori och huvudkategori (ibid.). Artiklarnas text lästes igenom upprepade gånger enskilt för att få en känsla för helhet av texten. Under

läsningen noterades meningar eller fraser (meningsenheter) som innehöll relevant information motsvarande syftet. Dessa delades in tillsammans med omgivande text för att sammanhanget skulle kvarstå. Meningsenheterna noterades enskilt och jämfördes för att sedan delas in och gemensamt av författarna kodas och grupperas i underkategorier och kategorier. Ur granskade artiklar plockades 179 meningsenheter ut som skrevs ner tillsammans med vetenskapliga artikeln i en tabell i ett dokument för att lätt kunna gå tillbaka till källan. De meningsbärande enheterna kondenserades så de fortfarande återspeglade det centrala i texten. Meningsenheterna skrevs sedan ut och klipptes isär så att varje meningsenhet fanns på en egen lapp tillsammans med kondensering och kodning. Lapparna sorterades sedan i olika högar där meningsenheterna hade ett gemensamt budskap. Utifrån detta kunde meningsenheterna delas in i underkategorier och kategorier. Dessa kategorier utgör det manifesta i innehållet. Därefter formulerades ett tema där det latent innehåll i kategorierna framkom. Kategoriseringen i föreliggande studie resulterade i ett tema som innehöll tre kategorier med sex underkategorier (se Figur 1).

Resultat

Ett övergripande tema som utgör den underliggande tolkningen av de anhörigas upplevelser av att vårda en person med palliativ diagnos formades utifrån kategorierna (Figur 1).



Figur 1. Tema, kategorier och underkategorier.

Tema: En förändrad livssituation.

Att hantera rutiner i det dagliga livet, att interagera med sjukvården och att hantera tankar på döden var faktorer som förändrade livssituationen för respondenterna i studierna. Vissa anhöriga upplevde det tillfredsställande att vårda en person med palliativ diagnos, medan andra anhöriga upplevde att det egna livet blev åsidosatt. Kommunikation med sjukvården utgjorde både en trygghet men även en besvikelse när den var bristfällig eller uteblev. Både dagliga rutiner men även tankar kring den egna döden och den sjukes upplevelser påverkade den anhöriges livssituation.

Dagliga livet förändrades för båda parter.

Relationerna både till personen med palliativ diagnos och andra i omgivningen blev annorlunda när anhöriga fick en vårdande roll och det kunde vara svårt att balansera för att få en fungerande vardag. För den anhörige blev det viktigt att personen med palliativ diagnos inte glömdes bort med följd att den anhörige avstod från sina egna behov.

Förändrade roller.

Anhörigas beskrev att rollen som anhörigvårdare förändrades när personen med palliativ diagnos blev allt mer sårbar och svag. De fick kontinuerligt inta nya roller som till exempel att vara den starka i relationen, då situationen förändrades ständigt och de fick hitta nya lösningar som var relaterade till den sjuke (Janze & Henriksson, 2014).

”...To prepare the food and make it rich and tasty is not a problem for me, but to get her to understand, she said no and I said yes and it was like feeding a child. This was a problem that you had to go through every day...” (Janze & Henriksson, 2014, s. 498).

I citatet ovan fick maken rollen som en far som matar sitt barn. Anhöriga upplevde det svårt att veta när de enbart var vårdare eller när de var en anhöriga (Wallerstedt, Andershed & Benzein, 2014) De anhöriga beskrev att de fick ta hand om allt både i och utanför hemmet (Maddalena, O’Shea & Barrett, 2018) och de upplevde att deras personlighet förändrades. Det var svårt att hantera situationer när personen med palliativ diagnos och anhöriga inte var överens (Janze & Henriksson, 2014). Det fanns anhöriga som kände att de inte var tillräckligt förberedda för rollen som vårdare och de inte var insatta i vad det innebar (ibid.). Anhöriga beskrev även att de stundtals upplevde motstridiga känslor i sin roll som vårdgivare (Maddalena et al., 2018).

Det egna livet i andra hand.

Anhöriga som vårdar sätter ofta personen med palliativ diagnos behov i första hand och bortprioriterade sina egna. De gjorde allt för att den sjuke skulle må bra och inte vara ensam. Anhöriga kände behov av att alltid närvarande om personen med palliativ diagnos behövde hjälp (Penrod et al., 2011). Ofta dolde de anhöriga hur de själva mådde för att inte belasta omgivningen (Maddalena et al., 2018; Ward-Griffin, Mc William & Oudshoorn, 2012).

”I tend to keep things to myself, I guess I don’t think it’s necessary to burden other people with my problems. I think they’re my problems so I tend to just deal with them internally.” (Ward-Griffin et al., 2012, s. 501).

Anhöriga upplevde att det var svårt att slappna av då de alltid hade sin fulla uppmärksamhet på förändringar och tecken på försämringar hos personen med palliativ diagnos (Janze & Henriksson, 2014). Att vårda en person med palliativ diagnos påverkade anhörigas liv och ingav dem en känsla av att inte ha ett socialt liv. Anhöriga kände att det skulle vara skönt om vännerna kunde höra av sig, samtidigt förstod de att de inte gjorde det. Att vårda personen med palliativ diagnos dygnet runt medförde att de blev isolerade och kände ensamhet och ansvaret kändes utmattande (Maddalena et al., 2018; Robinson, Bottorff, McFee, Bissell & Fyles, 2017). När de inte var hos personen med palliativ diagnos fick dåligt samvete och om de hade ärenden utanför hemmet gjordes dessa fort för att sedan skynda hem (Ward-Griffin et al., 2012). De beskrev att de kände sig trötta, stressade av hela situationen och hade även svårt att sova (Hasson et al., 2010; Penrod, Hupcey, Baney & Loeb, 2011; Robinson et al., 2017).

”I do think about . . . how long I will be able to manage? If it comes to the point where I have to take time off work in order to cope, if he gets worse, that’s what I’ll have to do. I don’t think there will be too many options . . . it’s a matter of survival.” (Ward-Griffin et al., 2012, s. 504).

För att orka med vardagen gjorde anhöriga kortsiktiga planeringar och förberedde sig för de belastningar som kunde uppstå när den sjukets tillstånd blev försämrat (Janze & Henriksson, 2014). De anhöriga försökte att hålla sitt humör uppe genom att peppa och uppmuntra sig själva, samtidigt fick de dåligt samvete när de kände

sig glada (Penrod et al., 2011). För att orka med sin vardag beskrev de anhöriga att de börjat uppskatta de enkla sakerna i sin vardag (Janze & Henriksson, 2014).

Sjukvården både hindrade och stöttade i vardagen.

I interaktionen med sjukvården upplevde de både stöttning men även hinder.

Den anhörige upplevde vårdtiden för personen med palliativ diagnos både som meningsfull och tung men med rätt hjälp och stöd från sjukvården i vardagen, fick de anhöriga ork till att fortsätta vårda så länge det var möjligt. Hos anhöriga som inte fick det stöd och hjälp som behövdes infann sig ofta tankar på hur länge de skulle orka med sin vardag.

Att få hjälp och stöd.

Anhöriga kände sig privilegierade och upplevde en tillfredsställelse när de fick och kunde hjälpa personen med palliativ diagnos och några fanns önskemål om att bli mer involverade i omvårdnaden av personen (Ward-Griffin et al., 2012). Genom att titta på hur sjukvårdspersonalen utförde omvårdnaden lärde sig de anhöriga att genomföra denna omvårdnad (Jack et al., 2016). Många anhöriga var inte insatta på hur mycket hjälp personen med palliativ diagnos behövde och att det inte var vad de hade förväntat sig (Janze & Henriksson, 2014). När sjukdomen utvecklades och personen med palliativ diagnos blev sämre ökade belastningen på den anhöriga både fysiskt, emotionellt, socialt och ekonomiskt (Maddalena et al., 2018). Det var svårt för de anhöriga att se personen med palliativ diagnos bli sämre och att inte kunna hjälpa till (Penrod et al., 2011; Ward-Griffin et al., 2012). Några anhöriga ville inte vara så involverade i omvårdnaden men de gjorde det ändå eftersom det var svårt att lämna över vården till vårdpersonalen (Hasson et al., 2010; Penrod et al., 2011; Jack et al., 2016).

” It’s hard to admit that you need help. I’ve always been independent—I felt if I didn’t do everything I was a failure” (Aoun et al., 2015, s.514).

Anhöriga upplevde att det var utmanande att vårda personen med palliativ diagnos och att de funderade om de skulle fortsätta. De hade svårt att be om hjälp och kände att det var ett misslyckande att inte klara av vården själv (Aoun et al., 2015). Ibland kände de sig otillräckliga och önskade att mer kunde göras men blev lugna av en god kommunikation med sjukvården och vårdpersonalen (Robinson et al., 2017; Wallerstedt, et al., 2014). När de blev hörda och fick respons på sina behov och problem kände anhöriga att de orkade med sin situation (Aoun et al., 2015).

” ... my needs were listened to, [the] nurse listened to me ..., [this helped me to] value my work positively as a family caregiver and to “go with the flow.” (Aoun et al., 2015, s.514).

Anhöriga kände trygghet när vårdpersonalen hade god kunskap för att utföra den palliativa vården (Jack, Mitchell, Cope & O’Brien, 2016). Denna trygghet gjorde att det var lättare att lämna över vården när de anhöriga själva inte var där, då de visste att sjukvårdspersonalen hade kunskap om vilka behov personen med palliativ diagnos hade (Jack et al., 2016; Wallerstedt et al., 2014). Även om anhöriga fick stöd och hjälp av familj och vänner var det oftast inte ett stöd i omvårdnaden av den personen med en palliativ diagnos (Hasson et al., 2010; Maddalena et al., 2018). Anhöriga beskrev då att det kändes tryggt att det fanns sjukvårdspersonal som kunde avlasta dem i omvårdnaden så att de kunde ta en paus från sin vårdande roll för att samla styrka och kraft (Jack et al., 2016; Robinson et al., 2017).

Att inte få hjälp och stöd.

Hos anhöriga som inte fick det stöd och hjälp som behövdes infann sig ofta tankar på hur länge de skulle orka med sin vardag. Anhöriga upplevde sig inte alltid bli hörda och sedda av sjukvårdspersonalen. Det kunde handla om bristande respekt och förståelse för den situation som de befann sig i (Wallerstedt et al., 2014). Det fanns också brister i informationen från vårdpersonalen eftersom anhöriga inte alltid förstod den eller att den inte var tillräcklig (Hasson et al., 2010).

“I would rather have bad news and deal with it than be in the dark. But I know that kind of limits, like doctors kind of have to walk that line right. But I mean even to the point she had follow-up appointments in the last week of her life, she had appointments scheduled, she didn’t know what they were for and when I would call to try and find out I couldn’t find out.... So the lack of information, it was one of the biggest things.”
(Maddalena et al., 2018, s. 21).

Anhöriga som inte blev hörda av vårdpersonalen höll sina problem för sig själva (Ward-Griffin et al., 2012). Det svårt för anhöriga att be om hjälp (Aoun et al., 2015). Att inte kunna hjälpa personen med palliativ diagnos när de led och blev sjukare, var utmanande för anhöriga och fick dem att känna sig otillräckliga. Om stöd och tillgång till hjälp från

sjukvården uteblev kände de sig ensamma och hjälplösa (Hasson et al., 2010; Maddalena et al., 2018; Robinson et al., 2017).

Döden en del av vardagen.

Trots hopp om bot infanns sig ofta tankar på döden. Det var svårt och skrämmande och anhöriga visste inte hur de skulle hantera situationen när livet för personen med palliativ diagnos tog slut.

Rädsla för döden.

Anhöriga hade svårt att förbereda sig inför personen med palliativ diagnos kommande död och de tänkte på vad det skulle innebära mentalt för dem själva (Janze & Henriksson, 2014; Wallerstedt et al., 2014).

'Rationally I know that one survives the passing away of a close one but I am not emotionally prepared to think about it.' (Janze & Henriksson, 2014, s. 498)

Hur anhöriga än försökte föreställa sig olika scenarier gick det inte att förutse den (Janze & Henriksson, 2014). Trots att de anhöriga visste att personen med palliativ diagnos skulle dö fanns det ännu hopp om bot, samtidigt som de förberedde sig för det värsta (Penrod et al., 2011). Tankarna på förekommande död förstärktes i situationer när anhöriga kände sig orolig och stressad eller när personen med palliativ diagnos blev sämre (Janze & Henriksson, 2014).

Att leva i nuet

Anhöriga uttryckte en osäkerhet om framtiden. Då de inte visste hur länge personen med palliativ diagnos hade kvar att leva var det var svårt att anpassa och planera sin vardag, detta ledde till ständig oro, en upplevelse av kaos samt förvirring. Det var heller inte lätt att anpassa sig känslomässigt till en framtid utan personen med palliativ diagnos eftersom de aldrig någonsin skulle kunna föreställa sig ett liv utan den personen. Trots allt förberedde de sig gradvis genom att anpassa sig till den nya livssituationen och de försökte att koncentrera sig på nuet (Janze & Henriksson, 2014).

'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.' (Janze & Henriksson, 2014, s. 497).

Diskussion

Resultatdiskussion

I föreliggande studie framkom att livssituationen förändrades för anhörigvårdarna. Rollerna förändrades och det blev ibland svårt att veta om man var vårdare eller anhörig. I det dagliga livet prioriterades personen med palliativ diagnos vilket medförde att de egna behoven åsidosattes. Relationen till vänner kunde därför påverkas för man ville inte vara en belastning för dem. Ingen visste hur deras liv var och de kunde inte begära att andra skulle förstå deras situation. Detta medförde en känsla av ensamhet i att bära allting själv och detta var svårt. Även Brobäck och Berterö (2003) har beskrivit hur anhöriga inte visade hur de mår eftersom de inte ville belasta den övriga familjen med sina problem och menar att anhöriga behöver en paus från att vårda personen med palliativ diagnos, för att ta hand om sig själv och tillgodose sina egna behov för att orka med vardagen (Brobäck & Berterö, 2003; Milberg & Strang, 2004). Anhörigas välbefinnande påverkade relationen till personen med palliativ diagnos.

I vården av personen med palliativ diagnos behövde den anhörige på olika sätt interagera med sjukvården. Sjukvården upplevdes både som stöttande med olika hjälpinsatser men kunde också upplevas som hindrande när insatser uteblev. Anhöriga upplevde bristande respekt och utebliven information. Liknande upplevelser har presenterats i andra studier där författarna konkluderar att anhöriga önskade mer information om förändringar, sjukdomsförloppet och hur de kunde utföra omvårdnaden (Brobäck & Berterö, 2003; Munck & Mårtensson, 2008). Av granskade studier framgick att god information stimulerade anhörigas förmåga till att vårda och ingav dem trygghet i vårdandet. Anhörigvårdarna i föreliggande studie menade att med relevant och användbar information kunde de hantera sin situation och roll som vårdare bättre, vilket bekräftas i andra studier (Proot, et al., 2003). Det framkom vidare i resultatet att anhöriga inte alltid kände sig hörda och sedda av sjukvårdspersonalen och upplevde att de inte fick någon förståelse eller respekt för sin situation som anhörigvårdare. Motsvarande upplevelse beskrevs av Proot, et al. (2003) där anhöriga kände sig osäkra i sin situation som vårdare och att de inte blev delaktiga i beslutfattandet kring omvårdnaden. Detta upplevdes av de anhöriga som en förolämpning och brist på respekt mot dem, då de känner sin anhörig bäst (ibid.). Författarna Beck-Friis och Strang (2005) beskriver att sjuksköterskorna ville undvika att ge information som de anhöriga och personen med palliativ diagnos inte vill höra.

Några anhöriga i föreliggande studie ansåg att all information även om den var negativ var bättre än ingen alls (Maddalena et al., 2018, s. 21).

Att få hjälp innebar för anhöriga i föreliggande studie att det även fanns kunnig sjukvårdspersonal som de kunde lämna över vården till, när de behövde en paus från vårdandet. I granskade artiklar framgick att en god kommunikation mellan sjukvårdspersonalen och anhörigvårdare medförde att anhörigvårdaren kände tillit och förtroende och vågade därför lämna över kontrollen till andra i vårdteamet (Jack et al., 2016; Wallerstedt et al., 2014). Detta gav en känsla av tröst och värme hos anhörigvårdaren. Henriksson, Benzein, Ternestedt och Andershed (2011) föreslår i sin studie att anhöriga som vårdar skulle ingå i ett stödgruppsprogram att få möjlighet att träffa andra som är i liknande situationer och få råd och hjälp av andra i omvårdnads-teamet. Motsvarande tankar fanns hos Witowski och Carlsson (2004) som fann att stöd i gruppform gav möjligheter att dela med sig och jämföra erfarenheter, vilket minskade känslorna av ensamhet och lidande. Dessa tankar framkom dock inte i föreliggande studie vilket är anmärkningsvärt då två av de ingående studierna är svenska och där stöd till anhöriga är en av hörnstenarna i Socialstyrelsens beskrivning av palliativ vård.

I litteraturstudien beskrevs att döden blev en del av vardagen. Många anhöriga var inte införstådda med hur mycket hjälp och stöd som behövdes till personen med palliativ diagnos. Det framkom att anhöriga kände en rädsla för döden och hur de skulle hantera den och försökte undvika de tankarna. Rädslan gjorde sig mer påmind i situationer när de var oroliga och stressade. Trots detta uttryckte anhöriga hopp och försökte leva i nuet. Totman et al. (2015) ansåg att detta var ett sätt att kunna hantera situationen. Oro, ängslan och maktlöshet var vanliga känslor hos anhöriga (Fisker & Strandmark, 2007). Gunnarsson och Öhlén (2006) fann att anhöriga var rädda att personen med palliativ diagnos skulle få en smärtsam död och detta förorsakade ett lidande för den anhörige.

Metoddiskussion

Syftet med föreliggande studie var att beskriva anhörigas upplevelser av att vårda en person med palliativ diagnos i hemmet. Metoden som valdes var en litteraturstudie för att på så sätt få en samlad översikt över ämnet. Artiklar med kvalitativ ansats bedömdes svara bäst mot

syftet eftersom denna forskning beskriver människors upplevelser, tankar och erfarenheter (Kristensson, 2014).

Materialet söktes i två referensdatabaser, PubMed och Cinahl som anses innehålla det mest omfattande forskningen inom omvårdnadsvetenskapen (Kristensson, 2014). För att snäva in sökningen mot syftet valdes inklusions- och exklusionskriterier. Artiklar som var publicerade före år 2010 exkluderades för att få ett aktuellt och relevant resultat som är möjligt. Endast artiklar med kvalitativ ansats valdes eftersom syftet med studien var att beskriva och tolka mening i upplevelser (Henricson & Billhult, 2012; Willman et al., 2011). Sökning i fler referensdatabaser kunde möjligen genererat fler artiklar vilket hade ökat trovärdigheten. Sökorden som användes ansågs vara relevanta till syftet. Möjligen hade fler sökord som mer belyser det psykologiska eller sociala perspektivet genererat fler utsagor och på så sätt stärkt trovärdigheten (Graneheim & Lundman, 2004). Alla nio i studien ingående artiklar bedömdes ha hög kvalitet vilket var en styrka. Materialet begränsades till studier från länder som har liknande sjukvårdssystem. De vetenskapliga artiklar som togs ut var baserade på intervjuer från Sverige, England, Canada, Italien, USA och Australien. England och Irland, samt Sverige och Norge har liknande sjukvårdssystem medan sjukvårdssystemet i USA skiljer sig åt (Palier, 2006). Att inkludera vetenskapliga artiklar från olika länder bidrar med en ökad trovärdighet (Willman et al., 2016) Även om sjukvårdssystemen skiljer sig åt har det inte kunnat urskiljas att erfarenheterna varit olika på grund av tillgången till sjukvård.

Trovärdigheten i en kvalitativ analys representeras av innehållets förmåga att spegla tolkningen av den sanna upplevelsen. Det ska tydligt synas en röd tråd som beskriver den systematiska kodningen, hur teman har byggts samman hur sammanfattning och tolkning har genomförts (Dahlberg, 2007). Innehållsanalysen utfördes med hjälp av Graneheim och Lundmans (2004) analysguide. En parallell läsning med separata analyser och kontroll av överensstämmigheten med en medförfattare ökade validiteten för de tre tolkade huvudkategorierna och detta är en styrka i föreliggande studie. Meningsbärande enheterna togs ut från texten och kategoriserades först enskilt. Därefter diskuterades likheter och skillnader och genom konsensus valdes en passande rubrik (Henricson & Billhult, 2012; Lincoln & Guba, 1985). Det var en fördel att vara två författare vid översättning av meningsenheterna från engelska till svenska för att få fram den rätta innebörden i texten och undvika feltolkningar. Att kategorisera koderna och sätta namn på kategorierna i innehållsanalysen upplevdes som svårt. När koderna klipptes ut och sorterades efter likheter

och skillnader medverkade det till en bättre överblick som underlättade analysförfarandet. En fördel kan ha varit att innehållsanalysen bearbetades flertalet gånger då det kan ha bidragit till en helhet över resultatet samt minskat risken för att kategorierna sorterades fel. Citat på engelska togs med i resultatet för att förstärka och tydliggöra textens innebörd. Vid översättning av de engelskspråkiga artiklarna fanns en risk för feltolkningar och felöversättningar. Båda författarna har var för sig läst och översatt artiklarna och eventuella skillnader har diskuterats. Då två eller flera personer analyserar och tolkar en text tillsammans stärks resultatet, eftersom det då inte riskerar att påverkas av en enskild persons föreställning av en text (Kristensson, 2014). En svaghet med litteraturstudien kan vara att författarna bygger sin tolkning på redan tolkat material vilket kan påverka resultatet. För att minska risken för feltolkning lästes artiklarna enskilt och varje upplevelse markerades och jämfördes, tillsammans skapades kategorier och teman. Analysperspektivet påverkades till viss del av författarnas bakgrund som sjukvårdspersonal och det är möjligt att förförståelse, erfarenheten och kunskap för kontexten således bidrog till tolkningsresultatet (Graneheim & Lundman, 2004). Resultatets överförbarhet begränsar sig till liknande vårdssituationer i jämförbar kontext. Ett exempel på detta kan vara anhörigvård av svårt funktionshindrade anhöriga.

Slutsats

I denna litteraturstudie beskrivs anhörigas upplevelser av att vårda en person med palliativ diagnos i hemmet. Deras livssituation blev förändrad i rollen som anhörigvårdare och det beskrevs både praktiska förändringar i det dagliga livet och känslomässiga. Anhörigvårdarna hade i sin livssituation behov av att interagera med sjukvården i vilken de både upplevde hjälp och stöd men även brist på detta. Anhöriga upplevde en önskan att få vara delaktiga och vara en del av vårdteamet och känna samhörighet och detta är en viktig del för sjuksköterskan i teamet att reflektera över. Tankar på den förstående döden hos personen med palliativ diagnos verkade skrämmande och anhöriga sköt dessa tankar åt sidan och försökte tänka i nuet. Resultatet kan hjälpa vårdpersonal i teamet kring anhöriga och personer med palliativ diagnos att stötta och hjälpa inom de områden som framkommit i föreliggande studie. Författarna anser det intressant med fortsatta studier i ämnet med vinkling mot upplevelser hos barn i vården av person med palliativ diagnos för att undersöka om upplevelserna är lika eller skiljer sig åt.

Självständighet

Examensarbetet har genomförts med ett bra samarbete och god samsyn mellan författarna. Innehållet i bakgrunden har delats upp och skrevs enskilt. Sökorden diskuterades fram utifrån syftet med studien. Genomläsning av artiklarna gjordes enskilt för att sedan diskuteras gemensamt och därefter välja ut vilka artiklar som skulle användas i resultatet. Kvalitetsgranskningen gjordes enskilt för att sedan diskuteras gemensamt och bedömas i en kvalitetsmodell. De meningsbärande enheterna togs ut enskilt för att sedan jämföras och diskuteras. Resultat och diskussion har gjorts gemensamt.

Referenser

**Artiklar som är med i resultatet*

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.

* Aoun, S., Deas, K., Toye, C., Ewing, G., Grande, G., & Stajduhar, K. (2015). Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliative Medicine*, 29(6), 508–517. doi:10.1177/0269216314566061

Axelsson, B. (2016). *Palliativ medicin i praktiken*. Lund: Studentlitteratur.

Beck-Friis, B., & Strang, P. (1993). The organization of hospital-based home care for terminally ill cancer patients: the Motala model. *Palliative Medicine*, 7(2), doi: 10.1177/026921639300700202

Beck-Friis, B., & Strang, P., (2008). *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber.

Blomberg, K., & Sahlberg-Blom, E. (2005). Closeness and distance: a way of handling difficult situations in daily care. *Journal of Clinical Nursing*, 16(2), 244-254. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01503.x

Birgegård, G. (2012). Samtalkonst. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin och vård* (116). Stockholm: Liber.

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

Buckley, J. M., & Herth, K. (2004). Fostering hope in terminally ill patients. *Nursing Standard*, 19(10), 33-41. doi: 10.7748/ns2004.11.19.10.33.c3759

Chochinov, H. M. (2006). Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 56(2), 84-103. doi:10.3322/canjclin.56.2.84

Dahlborg Lyckhage, E. (2012). Kunskap, kunskapsanvändning, och kunskapsutveckling. Friberg, F. (Red), *Dags för uppsats-Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 23-35). Lund: Studentlitteratur.

Doyle-Brown, M. (2000). The transitional phase - The closing journey for patients and family caregivers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 17(5), 354-357. doi: 10.1177/104990910001700514

Doyle, D., & Jeffrey, D. (2010). *Palliative care in the home*. Oxford: Oxford University Press

Duggleby, W., & Wright, K. (2009). Transforming hope: How elderly palliative patients live with hope. *Canadian Journal of Nursing Research*. 41(1). 204-217.

- Fineberg, I. (2010). Social work perspectives on family communication and family conferences in palliative care. *Progress in Palliative Care*, 18(4), 2013-220. doi:10.1179/096992610X12624290277105
- Fisker, T., & Strandmark, M. (2007). Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 21(2), 274-281. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00466.x
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värderingar, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (3.uppl.). Stockholm: Natur och Kultur.
- Glimelius, B. (2005). Kuration eller palliation? I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.). *Palliativ medicin* (s.15-22). Stockholm: Liber.
- Granheim-Hällgren, U., & Lundman, B. (2004). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Garanskär & B. Höglund-Nielsen (Red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (s.187-199). Lund: Studentlitteratur.
- Gunnarsson, H & Öhlén, J. (2006). Spouses' grief before the patient's death: Retrospective experiences related to palliative homecare in urban Sweden. *Mortality*, 11(4), 336-351.
- *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
- Henoch, I., Carlander, I., Holm, M., James, I., Sarenmalm, E. K., Hagelin, C. L., ... Öhlén, J. (2015). Palliative Care Research - A Systematic Review of foci, designs and methods of research conducted in Sweden between 2007 and 2012. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(1), 5-25. doi: 10.1111/scs.12253
- Henricson, M. & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s.130-137). Lund: Studentlitteratur.
- Henriksson, A., Benzein, E., Ternestedt, B., & Andershed, B. (2011). Meeting needs of family members of persons with life-threatening illness: a support group program during ongoing palliative care. *Palliative & Supportive Care*, 9(3), 263-271. doi:10.1017/S1478951511000216
- Henriksson, A. (2013). Stödinterventioner till närstående under pågående vård. I B. Andershed, B-M. Ternestedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård – Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s. 465-473). Lund: Studentlitteratur.
- Hjort, P. F. (2008). Omvårdnad och omsorg vid livets slut: Platsen där den äldre dör. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk omvårdnad: God omsorg till den äldre patienten* (s. 443-450). Liber.
- Hollis, V., Massey, K., & Jevne, R. (2007). An introduction to the intentional use of hope. *Journal of allied Health*. 36(1), 52-56.

Holmberg, L. (2006). Communication in action between family caregivers and a palliative home care team. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 8(5), 276-287.

Hudon, P., Quinn, K., Krisjanson, L., Thomas, T., Braithwaite, M., Fisher, J., & Cockayne, M. (2008). Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine*, 22(3), 270-80. doi: 10.1177/0269216307088187

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

* 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

Jonasson, L. L., Liss, P. E., Westerlind, B., & Berterö, C. (2010). Ethical values in caring encounters on a geriatric ward from the next of kin's perspective: An interview study. *International Journal of Nursing Practice*, 16(1), 20-26. doi: 10.1111/j.1440-172X.2009.01805.x

Kaasa, S. (2001). *Palliativ behandling och vård*. Studentlitteratur: Lund.

Karlsson, M. (2013). Hantering av svåra symtom. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård – Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (s. 405-416). Lund: Studentlitteratur.

Kehl, K. A., Kirchoff, K. T., Kramer B. J., & Hovland-Scafe, C. (2010). Challenges facing families at the end of life in three settings. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, 5(3), 144-168. doi: 10.1080/15524250903555080

Kliniska Studier. (2017). *Helsingforsdeklarationen*. Hämtad 22 Oktober, 2018, från Kliniska Studier, <https://www.kliniskastudier.se/for-dig-som-forskar/lagar-och-regler/helsingforsdeklarationen.html>

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

Landstingsförbundet. (1998). *Hemsjukvård – en annan dimension i vården*. Stockholm.

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, CA: Sage Publications.

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

Lund Hagelin, C., Tishelman, C., & Rasmussen, H. B. (2013). Den komplexa vården under livets sista dagar under livets sista dagar- det räcker inte med fyra hörnstenar. I B Andershed, B.-M. Ternestedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (s. 395-403). Lund: Studentlitteratur.

*Maddalena, V., O'Shea, F., & Barrett, B. (2018). An exploration of palliative care needs of people with end-stage renal disease on dialysis: Family caregiver's perspectives. *Journal of Palliative Care*, 33(1), 19-25. doi: 10.1177/0825859717747340

Milberg, A., & Strang, P. (2000). Met and unmet needs in hospital-based home care: qualitative evaluation through open-ended questions. *Palliative Medicine*, 14(6), 533-534.

Milberg, A., Strang, P., & Jakobsson, M (2004). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Supportive Care in Cancer*, 12(2), 120-128. doi: 10.1007/s00520-003-0569-y

Milberg, A., Rydstrand, K., Helander, L., & Friedrichsen, M. (2005). Participants' experiences of a support group intervention for family members during ongoing palliative home care. *Journal of Palliative Care*, 21(4), 277-284.

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.13652648.2008.04819.x

National Institute of Clinical Excellence [NICE]. (2017). *End of life care for adults*. Hämtad 19 april, 2018, från National Institute of Clinical Excellence <https://www.nice.org.uk/guidance/qs13>

Nationella Rådet för Palliativ Vård [NRPV]. (2017). *Vad är palliativ vård?*. Hämtad 2 oktober, 2017, från Nationella Rådet för Palliativ Vård, <https://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-vard/>

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

Palier, B. (2006). *Hälso- och sjukvårdens reformer – en internationell jämförelse*. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting.

*Penrod, J., Hupcey, J.E., Baney, B.L., & Loeb, S.J. (2011). End-of-life caregiving trajectories. *Clinical Nursing Research*, 20(1), 7-24. doi: 10.1177/1054773810384852

Perreault, A., Fothergill-Bourbonnais, F., & Fiset, V. (2004). The experience of family members caring for a dying loved one. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(3), 133-143. doi: 10.12968/ijpn.2004.10.3.12469

Piredda, M., Bartiromo, C., Cauzzo, M. T., Matarese, M., & De Marinis, M.G. (2015). Nursing care dependence in the experiences of advanced cancer inpatients. *European Journal of Oncology Nursing*, 20, 125-132. doi: 10.1016/j.ejon.2015.07.002

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

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

Saunders, D.C. (2011). Social work and palliative care-The early history. I T. Altilio & S. Otis-Green, (Red.), *Oxford textbook of palliative social work* (s.5-10). New York, NY, US: Oxford University Press.
doi:10.1093/med/9780199739110.003.0001

Sherman, D.W., & Matzo, L.M. (2005). *Palliative care nursing: Quality care to the end of life* (2:a uppl.). New York: Springer publishing Company.

Silfverberg, G. (2003). Det oundvikliga beroendet. Om informell omsorg. I L. Sandman & S. Woods, (Red.), *God palliativ vård. Etiska och filosofiska aspekter* (s.147-165). Lund: Studentlitteratur.

Silfverberg, G. (2008). *Hemmets vårdetik-om vård av äldre i livets slutskede*. Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen (2006). *Vård i livets slutskede – Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen*. Hämtad 20 april, 2018, från Socialstyrelsen,
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2006/2006-103-8/Sidor/default.aspx>

Socialstyrelsen (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser*. Hämtad 20 april, 2018, från Socialstyrelsen,
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18811/2012-8-15.pdf>Socialsty

Socialstyrelsen. (2013) *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer – Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 1 april, 2018, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4>

Socialstyrelsen (2016). *Palliativ vård*. Hämtad 20 april, 2018, från Socialstyrelsen,
<http://www.socialstyrelsen.se/palliativvard>

Statens Offentliga Utredningar [SOU], 2001:6, *Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut*. Stockholm. Socialdepartementet. Hämtad 4 maj, 2018 från: Statens offentliga utredningar, <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2001/01/sou-20016/>

Strang, P., & Beck-Friis, B. (2012). *Palliativ medicin och vård*. Stockholm: Liber.

Statistiska Centralbyrån [SCB], (2018). *Födda och döda efter kön och födelseland 1970–2017 samt framskrivning 2018–2070* Hämtad 4 maj, 2018, från: Statistiska centralbyrån, <http://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/befolkning/befolkningsframskrivningar/befolkningsframskrivningar/pong/tabell-och-diagram/fodda-och-doda-efter-kon-och-fodelseland-19702017-samt-framskrivning-20182070/>

Ternstedt, B-M. (1998). *Livet pågår! Om vård av döende*. Stockholm: Vårdförbundet.

Ternstedt, B-M., Österlind, J., Henoch, I., & Andershed, B. (2012). *De 6 S:n - En modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.

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

Townsend, J., Frank, A., Fermont, D., Dyer, S., Karran, O., Wangrove, A., & Piper, M. (1990). Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. *BMJ*, 301(6749), 415-417.

Travelbee, J. (1977). *Interpersonal aspects of nursing*. (2. ed.) Philadelphia: Davis.

Tsutsumi, K., Sekido, K., & Tanioka, T. (2014). Characteristics of nursing care for terminally ill patients in hospice, *Palliative Care Unit. Health*, 6(11), 2121-2128. doi: <http://dx.doi.org/10.4236/health.2014.616246>

*Wallerstedt, B., Andershed, B., & Benzein, E. (2014). Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities. *Palliative and Supportive Care*, 12(6), 425–437. doi:10.1017/S1478951513000333

*Ward-Griffin, C., McWilliam, C.L., & Oudshoorn, A. (2012). Relational experiences of family caregivers providing home-based end-of-life care. *Journal of Family Nursing* 18(4), 491–516. doi: 10.1177/1074840712462134

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

WHO. (2002). *National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines*. Hämtad 12 mars, 2018, från WHO, <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad – En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Witowski, A., & Carlsson, M.E. (2004). Support group programme for relatives of terminally ill cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 12(3), 168-75. doi: 10.1007/s00520-003-0518-9

Öhlén, J., Andershed, B., Berg, C., Frid, I., Palm, C-A., Ternstedt, B.-M., & Segeseten, K. (2007). Relatives in end-of-life care – part 2: a theory for enabling safety. *Journal of Clinical Nursing*, 16(12), 382-390.

Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i Cinahl med Cinahl Headings.

Avgränsningar: Peer Reviewed, English language, Publiceringsår 2010– 2017 och full text.

Bilaga 1. Databassökningar

Sökningar	Sökordskombinationer	Datum	Antal träffar	Lästa på abstrakt nivå	Lästa i fulltext	Antal valda artiklar
S1	Family caregivers	2018-11-02	8210			
S2	Life experiences	2018-11-02	1013			
S3	End of life care OR Palliative Care	2018-11-02	2875			
S4	Home nursing or home care.	2018-11-02	4923			
S5	S1 AND S2 AND S3	2018-11-02	5	4	4	1
S6	S3 AND S4	2018-11-02	4109			
S7	S5 AND S6	2018-11-02	2			

Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i PubMed med MeSH.

Avgränsningar: English language, Publiceringsår 2010– 2017 och full text.

Bilaga 1. Databassökningar

Sökningar	Sökordskombinationer	Datum	Antal träffar	Lästa på abstrakt nivå	Lästa i fulltext	Antal valda artiklar
#1	Family caregivers	2018-11-02	26498			
#2	Experiences, life	2018-11-02	21715			
#3	Palliative care	2018-11-02	25042			
#4	Terminal care	2018-11-02	14056			
#5	Nursing, home	2018-11-02	15109			
#6	Home care, nonprofessional	2018-11-02	15147			
#7	#1 AND #2	2018-11-02	1224			
#8	#3 AND #4	2018-11-02	33598			
#9	#5 AND #6	2018-11-02	15147			
#10	#7 AND #8	2018-11-02	299			
#11	#7 AND #9	2018-11-02	162			
#12	#7 AND #8 AND #9	2018-11-02	60	30	20	5

Bilaga 1 Databassökningar

Fritextsökningar i PubMed

Bilaga 1. Databassökningar

Sökningar	Sökordskombinationer	Datum	Antal träffar	Lästa på abstrakt nivå	Lästa i fulltext	Antal valda artiklar
#1	End of life care	2018-11-02	23902	20	3	1
#2	#1 OR Palliative care OR Terminal care	2018-11-02	39824			
#3	Experiences	2018-11-02	68311			
#4	#3 AND Family caregivers	2018-11-02	2843			
#5	#2 AND #4 AND Nursing, home OR Home care, nonprofessional	2018-11-02	90	30	9	1
#6	#1 AND Family caregivers	2018-11-02	1839	21	5	1

Bilaga 2

Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Följande mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod är utarbetad av Institutionen för hälsa vid Blekinge Tekniska Högskola, med utgångspunkt från mall presenterad i Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Artiklens författare/titel

.....

.....

Tidskriftens bedömningssystem Peer review

Double blindad Singel blindad Ej angivet

Finns det ett tydligt syfte? Ja Nej Framkom ej

Karaktäristika för Ålder

informant Antal

Man/kvinna

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Finns etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

- Relevant? Ja Nej Vet ej

- Strategiskt? (om tillämpligt) Ja Nej Vet ej

Metod för

- urvalsförfarande tydligt Ja Nej Vet ej

beskriven? Ja Nej Vet ej

-datainsamling tydligt Ja Nej Vet ej

beskriven? Ja Nej Vet ej

- analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

- Är resultatet logiskt och Ja Nej Vet ej

begripligt? Ja Nej Vet ej

- Råder datamättnad? (om Ja Nej Vet ej

tillämpligt) Ja Nej Vet ej

- Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

-Redovisas resultatet klart Ja Nej Vet ej

och tydligt? Ja Nej Vet ej

-Redovisas resultatet i Ja Nej Vet ej

förhållande till en teoretisk Ja Nej Vet ej

referensram? Ja Nej Vet ej

-Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Kvalitetsberäkning

Varje ja ger ett (1) poäng, varje nej eller vet ej ger noll (0). Totalsumman räknas i procent.

Granskningspoäng; grad I hög (80-100%); grad II medel (70-79%); grad III låg (60-69%)

Totalpoäng:.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög Medel Låg

Kommentar till bedömning

.....

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Aoun, S., Deas, K., Toye, C., Ewing, G., Grande, G., & Stajduhar, K. 2015, Australia?	Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial.	Kvalitativ studie med halvstrukturerade intervjuer.	Tvåhundra-trettio-tre anhörigvårdgivare.	Hög.
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	Kvalitativ studie med halvstrukturerade intervjuer.	Femton tidigare anhörigvårdgivare, där människan med palliativ diagnos avlidit.	Hög.
Jack, B.A., Mitchell, T.K., Cope, L.C., & O'Brien, M.R. 2016, United Kingdom.	Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patients and family caregiver experiences of Hospice at Home care.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer.	Tjugofem anhörigvårdgivare.	Hög
Janze, A., & Henriksson, A. (2014).	Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences	Kvalitativ studie med intervjuer.	Nio anhörigvårdgivare	Hög.

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Maddalena, V., O'Shea., & Barrett, B. 2017, Canada.	An Exploration of Palliative Care Needs of People With End-Stage Renal Disease on Dialysis: Family Caregiver's Perspectives	Kvalitativ studie med semistrukturerad djup intervju.	Arton anhörigvårdgivare.	Hög
Pernod, J., Hupcey, J. E., Baney, B. L., & Loeb, S. J. 2011, Pennsylvania.	End-of-life caregiving trajectories.	Kvalitativ studie med intervjuer.	Fyrtiosex anhöriga som är eller har varit anhörigvårdgivare.	Hög
Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J., & Fyles, G. 2016, Germany.	Caring at home until death: enabled determination.	Kvalitativ studie med intervjuer.	Tjugonio anhörigvårdgivare.	Hög
Wallerstedt, B., Andershed, B., & Benzein, E. 2013, Sweden.	Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities.	Kvalitativ studie med djupintervjuer.	Sju anhörigvårdgivare.	Hög
Ward-Griffin, C., McWilliam, C.L., & Oudshoorn, A. 2012,	Relational Experiences of Family Caregivers Providing Home-Based End-of-Life Care.	Kvalitativ studie. Forskarna genomförde fyra till sex djupgående, semistrukturerade intervjuer.	Fyra vårdgivare intervjuades där tre av vårdgivarna var makar till den döende personen och en var dotter till den döende personen.	Hög

Bilaga 4 Matris för innehållsanalys

Meningsenhet (eng.)	Meningsenhet (sv.)	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
The psychological impact of the disease including social isolation, loss of self identity, feelings of helplessness, lack of control.	Den psykologiska påverkan av sjukdomen inklusive social isolering, förlust av självidentitet, känslor av hjälplöshet, brist på kontroll.	Känner av att de är socialt isolerade, saknar självidentitet och känner att de är hjälplösa.	Socialt isolerad och hjälplös.	Det egna livet i andra hand	Det dagliga livet förändrades för båda parter.
sense of powerlessness prevailed throughout their daily experiences in providing end-of-life care. Moreover, they tried to hide their feelings of worry, sadness, or anger, from others	känsla av maktlöshet dominerades genom sin dagliga erfarenhet av att tillhandahålla palliativ vård. Dessutom försökte de gömma sina känslor av oro, sorg eller ilska, från andra.	känsla av maktlöshet dominerades genom sin dagliga erfarenhet av att tillhandahålla palliativ vård. Dessutom försökte de gömma sina känslor av oro, sorg eller ilska, från andra.	Glömma bort sig själv.	Det egna livet i andra hand	Det dagliga livet förändrades för båda parter.

Bilaga 4 Matris för innehållsanalys

Not unlike other caregivers these explained their determination to care at home as a relational commitment that rested in love, respect, obligation, or giving back to someone who had given them so much and as a way to honour their ill family member's wishes.	Inte olik andra anhörig vårdgivare förklarade deras beslutsamhet att bry sig om vård hemma som ett relationellt engagemang som vilade i kärlek, respekt, skyldighet eller ge tillbaka till någon som hade gett dem så mycket och som ett sätt att hedra deras sjuk familjemedlems önskemål.	Det kändes bra att ge tillbaka det personen givet mig, genom att genomföra deras önskemål om att få vara hemma och vårdas.	Ge tillbaka med <i>kärlek</i> och respekt.	Det egna livet i andra hand.	Det dagliga livet förändrades för båda parter.
... my needs were listened to, [the] nurse listened to me ..., [this helped me to] value my work positively as a familycaregiver...	... mina behov blev lyssnade på, sjuksköterskan lyssnade på mig ...[detta hjälpte mig att] värdera mitt arbete positivt som En anhörigvårdare...	Då de lyssnade på mig kände jag att jag gjorde ett bra jobb.	Bekräftelse.	Att få hjälp och stöd.	Sjukvården både hindrade och stöttade.

Bilaga 4 Matris för innehållsanalys

<p>If they had to leave for rest or sleep, they knew that the dying person never had to be alone and was treated with dignity by skilled professionals</p>	<p>Om de var tvungna att gå för vila eller sova visste de att den döende personen aldrig behövde vara ensam och behandlades med värdighet av kunnig personal.</p>	<p>Det kändes tryggt att någon kunnig var där när anhörigvårdaren behövde sova.</p>	<p>Att ta emot hjälp</p>	<p>Att få hjälp och stöd.</p>	<p>Sjukvården både hindrade och stöttade.</p>
<p>It felt great, the staff was very gentle and the chemistry between staff and family worked. It was positive; I have nothing else to say. They knew what they were doing</p>	<p>Det kändes bra, personalen var mycket mild och kemin mellan dem som arbetade och familjen fungerade. Det var positivt; jag har ingenting annat att säga. De visste vad de gjorde</p>	<p>Interaktionen mellan personal och familj kändes positiv. Personalen var proffsig.</p>	<p>Att känna trygghet.</p>	<p>Att få hjälp och stöd.</p>	<p>Sjukvården både hindrade och stöttade.</p>

