



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Närståendes upplevelser av vård i livets slutskede i hemmet

-En allmän litteraturöversikt

Shipe Krasniqi

Emelie Einarsson

Handledare: Elina Mikaelsson Midlöv

Sjuksköterskeprogrammet: OM 1512

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona juni 2021

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad

Juni 2021

Närståendes upplevelser vid vård i livets slutskede i hemmet

Emelie Einarsson

Shipe Krasniqi

Sammanfattning

Bakgrund: Eftersom medellivslängden i Sverige har ökat blir även behovet av vård i livets slutskede mer omfattande. Vilket kan innebära att allt fler väljer att vårdas hemma i livets slutskede. För närstående som vårdar en individ i livets slutskede i hemmet kan detta bidra till påfrestningar och förändringar i vardagen. Närstående upplevde ofta rädsla, oro och känsla av bristande stöd från vården. Närstående kan behöva emotionellt stöd och praktiskt stöd under tiden dem vårdar en individ i hemmet i livets slutskede men också efter sjukdomsförloppet.

Syfte: Syftet var att beskriva närståendes upplevelser av att vårda en familjemedlem i hemmet i livets slutskede.

Metod: En allmän litteraturöversikt med kvalitativ ansats baserat på tio vetenskapliga artiklar har utförts, artiklarnas resultat har analyserats med hjälp av Fribergs modell.

Resultat: Litteraturstudiens huvudfynd presenteras utifrån tre teman med utgångspunkt i närståendes upplevelser av *att möta ansvar, förändrad tillvaro* och *hemmets betydelse för vårdandet*. I resultatet framkom att närstående upplevde känsla av ansvar och att de upplevde att ansvaret innebar förändring i deras tillvaro. Vidare belyste resultatet även hemmets betydelse för vårdandet.

Slutsats: Närstående som valt att vårda i livets slut skede i hemmet har en betydande del för den individen som vårdas. Gemensamt i resultatet var att det var viktigt med stöd till närstående för att de skall kunna klara av det ansvaret som vård i livets slut skede i hemmet innebar. Närstående som vårdar i livets slutskede behöver en trygg relation med sjuksköterskan och vägledning genom hela processen. Genom att ta del av de närståendes upplevelser kan stöd tillämpas tidigt under vårdtiden och efter patientens död.

Nyckelord: Närstående, omvårdnad, upplevelser, vård i hemmet, vård i livets slutskede.

Innehållsförteckning	
Inledning	2
Bakgrund	3
Palliativ vård	4
Vård i hemmet vid livets slutskede	5
Närstående vid vård i livets slutskede	6
Personcentrerad vård	6
De fyra hörnstenarna som teoretisk referensram	7
Problemformulering	8
Syfte	8
Metod	8
Design	9
Urval	9
Datainsamling	9
Kvalitetsgranskning	10
Dataanalys	11
Forskningsetiskt övervägande	12
Resultat	12
Att möta ansvar	13
Ansvarsfullt deltagande	13
Ensamhet i ansvaret	14
Förändrad tillvaro	15
Känslomässig påverkan	15
Känsla av isolering	17
Hemmets betydelse för vårdandet	17
Diskussion	18
Metoddiskussion	18
Resultatdiskussion	21
Slutsats	25
Kliniska implikationer	25
Förslag på fortsatt forskning	25
Självständighet	26
Referenslista	26
Bilaga 1. Databassökningar	31
Bilaga 2. Granskningsprotokoll	38
Bilaga 3. Artikelöversikt	40
Bilaga 4. Exempel på analysförfarande	44

Inledning

Palliativ vård blir aktuellt när en sjukdom inte längre kan botas eller inte längre svarar på kurativt syftande behandling. Det handlar om att förbättra livskvaliteten för både individen och närstående genom att förebygga och lindra lidande för individen i livets slutskede (Andershed & Ternstedt, 2020).

En individ som har diagnostiserats med en palliativ diagnos är oavsett sjukdom en del av sitt sociala sammanhang där närstående och omgivning har stor betydelse för individen. Allt fler individer väljer att vårdas i hemmet vid livets slutskede, däremot ska all palliativ vård i livets slutskede ges med samma kvalitet oavsett var individen befinner sig. Faktorer som har en betydande roll vid palliativ vård i hemmet är stöd från sjukvården till individen och närstående, multiprofessionellt team och en fungerande hemsituation (Socialstyrelsen, 2018). Vid vård i livets slutskede i hemmet kan närstående få en betydelsefull roll i omvårdnaden, vilket medför ansvar som kan bidra till förändringar i vardagen för närstående i form av ökad känsla av oro och otillräcklighet (Melin-Johansson, 2017). Sjuksköterskans roll är betydande när det handlar om att ge stöd och information till närstående och individen under hela sjukdomsförloppet (Axelsson, 2016).

Sjuksköterskan arbetar nära individen i livets slutskede och närstående, vård i livets slutskede innebär ofta regelbundna och frekventa hembesök av sjuksköterskan. Det är därför viktigt att det multiprofessionella teamet har kunskap om vad vård i livets slutskede och palliativ vård innebär för att kunna bemöta och stödja individen och närstående på bästa sätt.

Sjuksköterskans hembesök innebär inte enbart omvårdnad utan omfattar även känslomässigt stöd och praktisk rådgivning för individen och närstående (Alvariza et al., 2019). I denna litteraturstudie vill skribenterna undersöka upplevelsen hos närstående som vårdar en familjemedlem hemma i livets slutskede. Denna kunskap kan vidare ge möjlighet att få inblick över behov av stöd som sjuksköterskan behöver bidra med till närstående.

Bakgrund

Palliativ vård

Carlsson & Wennman-Larsen (2014) beskriver att i takt med att världsbefolkningen blir äldre ökar även kroniska sjukdomar som leder till att behovet av den palliativa vården ökar och blir mer aktuell. Detta bidrar till att sjuksköterskan behöver vara insatt i vad palliativ vård innebär samt vilken vård och vilka stödinsatser som finns att erbjuda individen och närstående. Kunskap om palliativ vård och de olika stödinsatser sjukvården erbjuder är viktiga redskap för att individen och närstående skall kunna känna sig delaktiga, därför behöver sjuksköterskan tydligt informera individen och närstående i dessa situationer för att kunna ta adekvata beslut av den palliativa vården. World Health Organisations (WHO, 2020) beskriver att det förekommer olika svårigheter vid vård i livets slutskede i hemmet som behöver ses över för att kunna bedriva en god palliativ vård, för att förbättra tillgången behövs mer utbildning om palliativ vård inom sjukvården. Hälso-och sjukvården har ansvar att den palliativa vården anpassas efter individens behov utifrån ett helhetsperspektiv. Vid omvårdnad i livets slutskede behöver sjuksköterskan ta hänsyn till individens fysiska, psykiska och sociala behov såväl som andliga och existentiella men även stödja närstående i sorgeprocessen (Andershed & Ternestedt, 2020). Den centrala betydelsen inom palliativ vård är att lindra lidande och symtom som sjukdom kan medföra vid vård i livets slutskede (Sandman & Woods, 2003). Den palliativa vården delas in i två faser, en tidig fas och en senare fas. Den tidiga begynnande fasen kan pågå under en längre tid, en tid där omvårdnaden inriktar sig på den livsförlängande behandlingen. Den senare fasen innebär vård i livets slutskede och fokus handlar om att lindra lidande och främja livskvaliteten för individen och närstående (Socialstyrelsen, 2013). När livsförlängande behandling avslutas har brytpunktsamtal skett tillsammans med läkare, individen och närstående, individen befinner sig i livets slutskede och behandling övergår till att lindra lidande samt ge stöd till individen och närstående. En individ som är sjuk ses alltid ur ett socialt perspektiv där närstående är en del av sammanhanget, en individ i livets slutskede som vårdas i hemmet kan vara i behov av att närstående är involverad i situationen. Sjuksköterskans roll får en central del i samarbetet mellan individen och närstående vid vård i livets slutskede i hemmet, då närståendes livssituation kan påverkas vid vård i livets slutskede i hemmet (Vermoga et al., 2018).

Andershed och Ternestedt (2020) beskriver betydelsen av att erbjuda närstående samtal för att kunna vara ett emotionellt stöd för individen.

Vård i hemmet i livets slutskede

Hemmet definieras som ett centrum för familjelivet där säkerhet, trygghet och frihet sker oberoende av social status. Hemmets psykologiska betydelse associeras med trygghet, privatliv, reflektion av idéer, värderingar och en plats för känslomässiga upplevelser (Collier et al., 2015).

Att vårda i livets slutskede kan vara ett betungande arbete för närstående och inkludera flera delar vilket kan bli påfrestande fysiskt och psykiskt. För att stödja individen och närstående i dessa situationer är det avgörande med professionell stöttning och vägledning som kan bidra till att förmildra eventuell ångest, minimera risk för isolering och möjliggöra för en sista meningsfull tid tillsammans för individen och närstående (Totman et al., 2015). Vidare omfattas den fysiska och den psykosociala omgivning av begreppet miljö och kan upplevas olika beroende på individen och närståendes tidigare erfarenheter. Att beakta miljöns utformning vid vård i hemmet leder till att individen och närstående känner sig trygga. För att få närstående att känna sig delaktiga och involverade kring individen är det betydelsefullt att utforma en anpassad miljö i hemmet utifrån individens önskemål (Svensk Sjuksköterskeförening, 2010).

Enligt Totman et al., (2015) uppger närstående att ansvaret över att vårda en familjemedlem i hemmet vid livets slutskede är omfattande. Närstående accepterar situationen med hänsyn till individens önskan om att få dö i hemmet, eftersom hemmet innebär en trygg miljö och medför att individen upplever välbefinnande. Hemmiljön medför att närstående är mer delaktiga i omvårdnaden, vilket förstärker känslan av trygghet, vilket närstående använder som en möjlighet att tillgodose individens sista önskning om att få dö i hemmet. Däremot uppger närstående en känsla av ensamhet vid vård i livets slutskede i hemmet, detta sätter de i förbindelse med känsla av att familjemedlemmen sakta försvinner ifrån dem. Närstående kan uppleva det vara svårt att lämna individen i rädsla att något ska hända i deras frånvaro, vilket kan bidra till en känsla av isolering i sitt eget hem.

Andershed & Ternestedt (2020) beskriver för att vården i livets slutskede ska uppfylla dessa krav innebär det att sjuksköterskan som arbetar nära individen och närstående har kunskaper inom palliativ vård, att sjuksköterskan finns tillgängligt för närstående, ge emotionellt och praktiskt stöd samt är en god lyssnare.

Närstående vid vård i livets slutskede

Begreppet närstående definieras som en individ som lever med en människa som har speciella vård och omsorgsbehov. Vad som uppfattas som närstående kan vara individuellt, exempelvis kan det vara en familjemedlem, en släkting, granne eller en vän. Närstående har en betydande roll för den enskilda individen som vårdas hemma vid livets slutskede (Carlsson & Wennman-Larsen, 2014). För närstående som ska vårda i hemmet bör information kring situationen kommuniceras för att kunna besvara frågor och funderingar kring sjukdom och även om förväntat sjukdomsförlopp (Axelsson, 2016). Alvariza et al., (2019) beskriver svårigheter med att vara närstående när en individ har fått en palliativ diagnos och är i livets slutskede, samt vårdas i hemmet då det kan medföra att närstående får en betydande roll i omvårdnaden. Rollen kan innebära fysisk och psykisk påfrestning och utmaning som inte går att förbereda sig för. Därför kan information och stöd i olika former från hälso- och sjukvårdspersonal vara en förutsättning för att närstående ska känna delaktighet i vården. Andershed & Ternestedt (2020) beskriver att utöver den ansträngande vårdssituationen kan närstående behöva hjälp att hantera sina känslor kring sorg, förlust och död. Vidare innebär begreppet upplevelse i allmänhet något en individ har varit med om, som vidare påverkar individens sätt att vara. En upplevelse kan innefatta en erfarenhet, minnen, händelser eller en känsla (Dahlberg & Segesten, 2010).

Personcentrerad vård

Sjuksköterskan ansvarar för hälsofrämjande omvårdnad som stöd till individen och närstående för att kunna anpassa och förhålla sig till den förändrade livssituationen som den palliativa vården i livets slutskede i hemmet kan medföra (Svensk Sjuksköterskeförening, 2020). Omvårdnaden skall utgå från individanpassad och personcentrerad vård samt samarbete med individen och närstående. Det kan ytterligare göras genom teamsamverkan där teamet har kompetens och kunskap inom området palliativ vård med personcentrerad vård som utgångspunkt. Personcentrerad vård innebär att bekräfta och respektera individens egen upplevelse och tolkning av sjukdom och ohälsa och även uppmärksamma närståendes

förändrade livssituation (Forsberg, 2016). Vidare utgår personcentrerad vård utifrån principer som innebär att möta andra med värdighet och respekt samt medlidande. Ytterligare principer är att kunna erbjuda individanpassad vård, stöd och behandling (Sandman & Woods, 2003).

Sjuksköterskans personcentrerade arbete innebär att främja hälsa, med utgångspunkt i vad hälsa betyder för varje enskild individ. I sjuksköterskans profession ingår fyra viktiga ansvarsområden som är grundläggande, dessa är; främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande. Dessa ansvarsområden är betydelsefulla vid omhändertagande av individer som är i behov av palliativ vård i hemmet (International Council of Nurses, 2012).

De fyra hörnstenarna som teoretisk referensram

En teoretisk referensram som kan tillämpas inom den palliativa vården benämns som fyra hörnstenar, de innebär symtomlindring, samverkan i team, stöd till närstående och kommunikation. Teorin formulerades från *Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut* (SOU 2001:6).

Teorin innebär att tidigt upptäcka och förebygga symtom hos individen, att regelbundet använda skattningsskalor för att förebygga och lindra symtom. God symtomlindring innebär att både fysiskt och psykiskt lindra symtom som kan uppkomma i samband med sjukdomsförloppet och utifrån individens upplevelse av smärta, samt med hänsyn till individens självbestämmande (SOU 2001:6). Socialstyrelsen (2013) beskriver betydelsen av stöd till närstående vid vård i livets slutskede för att förhindra ohälsa hos närstående, samt betydelsen av att ge stöd till närstående vid eventuella svårigheter innan döden eller efter döden, emotionellt- och praktiskt stöd. Det emotionella stödet kan innebära stödsamtal till närstående vid exempelvis vård i hemmet vid livets slutskede. Det praktiska stödet kan innebära praktisk hjälp för närstående med omvårdnaden i hemmet av familjemedlemmen, då det är psykiskt och fysiskt påfrestande för närstående att vårda en familjemedlem i livets slutskede i hemmet. Samverkan i team innebär det mångprofessionella teamet som finns för individen och närstående. Kommunikation innebär all kommunikation kring individens och närståendes situation. Den sista hörnstenen handlar om stöd till närstående, stöd under sjukdomsförloppet och även stöd efter individens dödsfall. De fyra hörnstenarna nämner bland annat betydelsen av god symtomlindring och vikten av att den utgår från ett helhetsperspektiv samt individens upplevelser. Helhetsperspektivet inkluderar fysiskt och psykiskt lidande, sociala, existentiella samt en andlig omfattning av lidande. För att kunna

erbjuda adekvat symtomlindring på rätt vårdnivå är det betydelsefullt att vårdteamet är väl insatt i individens sjukdomsförlopp (Socialstyrelsen, 2013).

Problemformulering

Det är inte ovanligt att individen väljer att vårdas i hemmet under den sista tiden i livet då individen upplever hemmet som en trygg miljö. Att vara närstående till en individ i livets slutskede kan vara väldigt smärtsamt och ångestfyllt. Att vårda en individ i livets slutskede i hemmet kan ställa krav hos närstående och kan vara krävande fysiskt och psykiskt. Vårdandet i hemmet påverkar både individen som är sjuk och närståendes vardag och livskvalitet. Sjuksköterskor som vårdar i livets slutskede förväntas ge stöd och information till närstående som bidrar till att de lättare klarar av vardagen (Alvariza et al., 2019). Kommunikation samt samarbete mellan sjuksköterskan och närstående utgör en central del som är en viktig del för att kunna uppnå kvalitetssäker vård utifrån individens perspektiv och behov (McCance & McCormack, 2013).

Genom att lyfta fram närståendes upplevelse att vårda i hemmet kan denna litteraturstudie bidra till en ökad förståelse för hur närstående upplever att vårda i livets slutskede i hemmet, samt bidra till att identifiera närståendes behov. Detta kan i praktiken vidare bidra till bättre omhändertagande av närstående, om närståendes upplevelser förbises minskas möjligheten att utforma vården i samråd med individen och närstående, vilket kan bidra till att palliativ vård försämras och inte utvecklas.

Syfte

Syftet var att beskriva närståendes upplevelser av att vårda en familjemedlem i hemmet i livets slutskede.

Metod

Design

För att besvara studiens syfte, närståendes upplevelser av vård i livets slutskede i hemmet, utfördes en allmän litteraturöversikt med kvalitativ ansats. Anledningen till tillämpning av litteraturöversikt i studien var översikt över kunskapsläget inom omvårdnadsområdet (Friberg, 2017). Kristensson (2014) beskriver en kvalitativ ansats som en metod där relevant kunskap sammanställs för att sedan omsätta kunskap i praktik. Detta stödjer Friberg (2017) som beskriver att syftet med kvalitativa litteraturstudier innebär att få en förståelse över individens situation och deras upplevda erfarenhet inom området omvårdnad.

Urval

Enligt Källström (2017) behöver studiens målpopulation definieras genom inklusions- och exklusionskriterier, inklusionskriterier är de kriterier som ska uppfyllas av deltagarna för att ingå i studien. I denna studie inkluderades de vetenskapliga artiklar som beskriver närståendes upplevelser vid vård i livets slutskede i hemmet, närståendes ålder begränsas till över 18 år och artiklar skrivna på engelska. Exklusionskriterier innebär att något exkluderas från sökningen, i denna studie exkluderades vårdhem och hospice. För att erhålla aktuell forskning gjordes en begränsning till studie gjorda inom de senaste tio åren (Kristensson, 2014).

Datansamling

Artikel sökningen genomfördes i databaserna PubMed och Cinahl. PubMed är den databas som främst används och innehåller medicinsk vetenskaplig litteratur där den största sökmotorn är Medline. Ytterligare en databas inom det vårdvetenskapliga området är Cinahl. Studiens centrala del har varit att få fram närståendes upplevelse av vård i livets slutskede i hemmet. Genom syftet har relevanta nyckelbegrepp använts för att utföra en sökning i databaserna, nyckelbegreppen (se bilaga 1): *närståendes upplevelser*, *vård i livets slutskede* och *hemmet*. Nyckelbegrepp behövs för att strukturera sökningen och för att systematisera i databaserna, begreppen utformas utefter studiens syfte och de valda inklusionskriterierna för att få specifika vetenskapliga publikationer (Kristensson, 2014).

Skribenterna till denna litteraturstudie tog hjälp under studiens gång av bibliotekarier för att få mer specifika sökningar, bibliotekarien vägledde till de begreppen som söktes i databaserna. Kristensson (2014) beskriver att i databaserna går det att söka med fritextord och ämnesord, i PubMed benämns ämnesorden för medical subject headings och i Cinahl benämns ämnesorden för subject headings. Begreppen som söktes som fritextord var *end of life care, family experience, family attitudes, family perception, spouses experience, spouses attitudes, spouses perception, home, home health care* och *qualitative study*. Kristensson (2014) beskriver att en anledning till fritextsökning är att alla benämningar inte finns som ämnesord. Vidare söktes begreppen *home nursing, terminal care* och *palliative care* som ämnesord.

Därefter söktes begreppen inom samma kategori i olika block för att sedan göra en mer specifik sökning, där alla blocken kombineras tillsammans. Kristensson (2014) beskriver för att möjliggöra blocksökningar behöver skribenterna använda de boolerska sökoperatorerna OR, AND och NOT. Sökoperatören OR används för att söka på angränsande begrepp, AND används för att kunna kombinera sökningar och NOT används för en mer specifik sökning. NOT användes inte under artikelsökningen, då det ökar risken för att exkludera angeläget material till studien.

De vetenskapliga artiklarna i denna studie framkom genom noggrann granskning av båda skribenterna. Sökningarna gjordes gemensamt i båda databaserna, i PubMed resulterade det i 257 artiklar. Alla artiklar lästes på titelnivå, de titlar som svarade mot syfte lästes på abstraktnivå, vilket resulterade i 43 artiklar, av de valda artiklarna lästes 22 vidare i fulltext och därefter gick sex artiklar vidare till kvalitetsgranskningen. Resultatet i databasen Cinahl resulterade i 68 artiklar, även här lästes alla artiklar på titelnivå, de artiklar som svarade mot syftet lästes på abstrakt nivå, vilket resulterade i 28 artiklar. Av de artiklarna lästes 14 vidare i fulltext, fyra artiklar gick därefter vidare till kvalitetsgranskningen.

Kvalitetsgranskning

Det material som användes i studien har sökts fram utefter studiens syfte och därefter kvalitetsgranskats enligt granskningsprotokoll av Willman et al., (2011).

För att säkerställa kvaliteten av de tio artiklarna som valdes ut till denna litteraturstudie har artiklarna kvalitetsgranskats med hjälp av ett kvalitetsgranskningsprotokoll, vilket Kristensson (2014) beskriver som en betydande del i en allmän litteraturstudie. Det granskningsprotokoll som tillämpades var utarbetat av Willman et al., (2011) som tillämpas för kvalitativa artiklar (se bilaga 2). Protokollet har en form av bedömningssystem med svarsalternativ som JA, NEJ eller VET EJ. Vid JA ges ett poäng, vid NEJ och VET EJ tilldelas inga poäng. Bedömningen sammanställdes vidare och räknades om i procentform. Efter avslutad summering går det att fastställa kvalitén på artikeln. Uppnådde artikeln 80–100 procent ansågs den vara av hög kvalitet, 70–79 procent innebär medel kvalitet och slutligen 60 - 69 procent innebär låg kvalitet (Willman et al., 2011). Av de tio artiklar som valts ut i denna litteraturöversikt fick åtta artiklar hög kvalitet och två artiklar fick medel, skribenterna valde att inkludera samtliga tio artiklar.

Dataanalys

Analysen av de valda artiklarna till denna litteraturöversikt grundar sig utifrån stegmodellen från Friberg (2017) som beskriver betydelsen av att läsa artikeln i sin helhet med öppenhet och följsamhet. I första steget valde skribenterna till denna litteraturstudie att läsa valda artiklar flera gånger, först var för sig och sedan tillsammans för att bedöma om artiklarnas relevans till litteraturstudiens syfte. I andra steget identifierades nyckelbegrepp från artiklarnas resultat i form av Word dokument för varje artikel där meningar plockades ut från artikels resultat som ansågs besvara syftet och antecknades i Word dokumentet. Vidare i steg tre skapade skribenterna en sammanställning från resultatet av varje artikel. Denna sammanställning av artiklarnas resultat används vidare för granskning av artiklarna (se bilaga 3). I sista steget identifierades likheter och skillnader mellan valda artiklar för att kunna relatera dem olika resultaten till varandra. Genom gemensam diskussion valde skribenterna att jämföra artiklarna för att hitta likheter och skillnader över dem olika artiklarna för att därefter utforma teman och subteman (se bilaga 4). Friberg (2017) upplyser vikten av att hålla syftet med arbetet i minnet under hela dataanalys processen, eftersom det finns risk att man hamnar på sidospår exempelvis något som verkar intressant men kanske inte riktigt relevant till det som efterlyses.

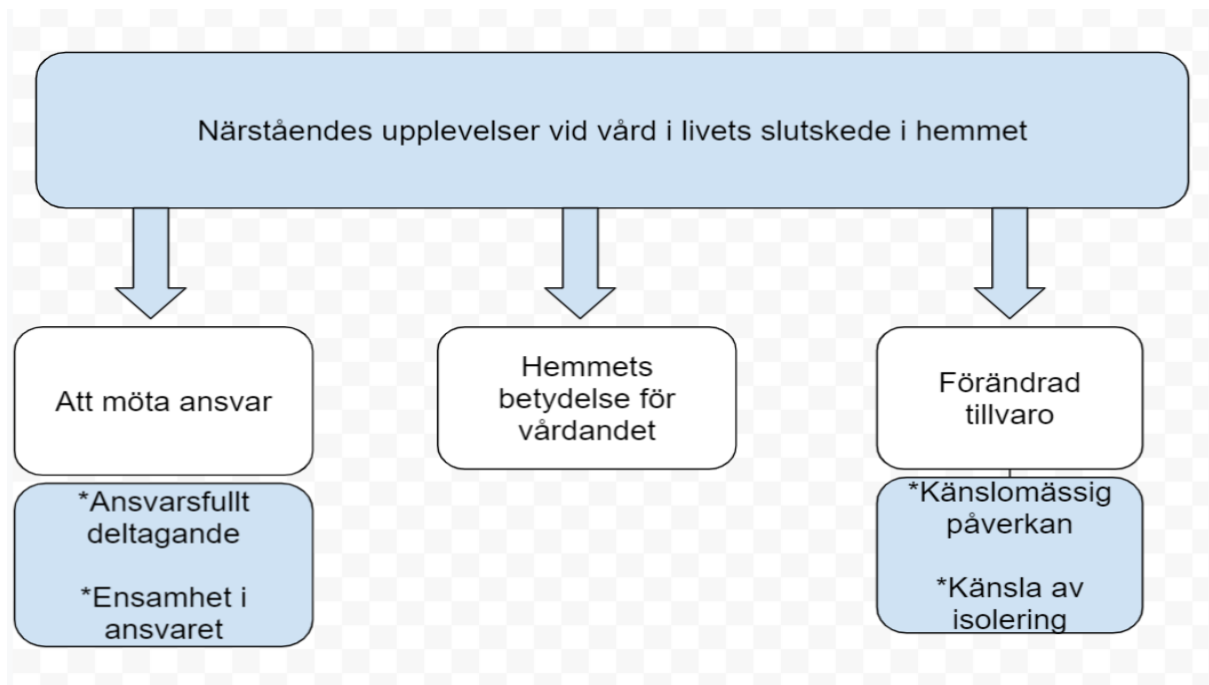
Forskningsetiskt övervägande

World Medical Association (WMA) utformade Helsingforsdeklarationen 1964 där syftet handlar om att bevara deltagarnas integritet, rättighet till information, självbestämmande, minimerar risken för skada samt att forskningen ska följa aktuell lagstiftning och granskas av en oberoende kommitté (World Medical Association, 2021). I ett forskningsprojekt är det flera forskningsetiska frågor som ska beaktas genom att använda sig av de fyra centrala principerna vilka är autonomiprincipen, nyttoprincipen, inte skada principen samt rättvisepincipen (Kristensson, 2014). Vidare beskriver Kristensson (2014) vad autonomiprincipen innebär, att forskning ska göras i hänsyn till deltagarnas självbestämmande, vilket handlar om rätt till att avsluta deltagandet till studien under processen samt att all deltagning är frivillig. Nyttoprincipen innebär att studien ska vara övervägd och all forskning ska överväga risker för skada. Inte skada principen innebär att studien ska utföras på ett sätt som minimerar skada, vilket innebär att följa lagar och regler som finns kring deltagarnas sekretess. Slutligen innebär rättvisepincipen att deltagarna som deltar i studien ska behandlas rättvist och på lika villkor.

Artiklarna som användes i denna studie har granskats av en etisk kommitté och alla artiklar innefattar etiska övervägande samt styrks av citat. Deltagarna har gett samtycke till deltagandet och går inte att härleda till studien då de är anonyma. Det är angeläget att förhålla sig till forskningsetik, då artiklarna i denna litteraturstudie beskriver närståendes upplevelser är det viktigt att inte förändra närståendes beskrivning av just upplevelser (Kjellström, 2017). Studien övervägdes innan genomförandet, vilket resulterade i att inga risker sågs med att slutföra studien. Den etiska motiveringen till studien var att området är angeläget och kan vidare vara till hjälp för närstående och sjuksköterskeprofessionen i framtida arbete med hjälp av att åskådliggöra närståendes upplevelser vid vård i livets slutskede i hemmet.

Resultat

Resultatets syfte var att beskriva närståendes upplevelser av vård i livets slutskede i hemmet. Resultatet som framkom i denna litteraturstudie grundas i tio vetenskapliga artiklar. Efter noggrann analys delades resultatet in i tre huvudteman och fyra underteman. De tre huvudteman som framkom var *Att möta ansvar*, *Förändrad tillvaro* och *Hemmets betydelse för vårdandet*. Huvudteman och underteman (se figur 1).



Figur 1. Huvudteman och underteman

Att möta ansvar

Närstående upplevde beslutet som en självklarhet att vårda en familjemedlem i livets slutskede i hemmet. Beslutet att ta ansvar över omvårdnaden i hemmet gjordes vanligast frivilligt av närstående. Under detta huvudtema presenteras upplevelser hos närstående som har beslutat att ta ansvar över att vårda en familjemedlem i livets slutskede i hemmet. Närstående beskriver att de upplever ett ansvarsfullt deltagande när de vårdar en familjemedlem i livets slutskede i hemmet, men de beskriver även en ensamhet i ansvaret och ett ökat behov av stöd.

Ansvarsfullt deltagande

Temat beskriver att närstående upplevde ett ansvarsfullt deltagande när de vårdade i livets slutskede i hemmet. Det ansvarsfulla deltagande medförde omfattande förändringar för närstående under familjemedlemmens sjukdomsförlopp, vilket ökade ansvaret för närstående gällande beslut om individen angående omvårdnaden i livets slutskede i hemmet. Att som närstående sträva efter att vara stödjande innebar även att uppmuntra den sjuka individen (Mohammed et al., 2017; Turner et al., 2016). Det ansvarsfulla deltagandet var betungande, men närstående upplevde samtidigt ett inre välbefinnande och en god känsla av att ha uppfyllt individens önskan om att dö i hemmet. Närstående beskrev vidare sitt deltagande i vårdandet

av familjemedlemmen som en central del, där närstående upplevde meningsfullhet genom reflektion angående värdet och mening med vårdandet av individen i livets slutskede i hemmet. Däremot beskrev vissa närstående deltagandet som en känsla av osäkerhet angående samtal om döden, vilket kunde bidra till att individens frågor relaterat till döden åsidosattes (Hunstad & Foelsvik Svindseth 2011). Närstående upplevde att det ansvarsfulla deltagandet över omvårdnaden stundvis var komplicerat, men betraktade deltagandet i ansvarsrollen som positiv eftersom närstående kände sig privilegierad över att hjälpa och vårda individen vid livets slutskede i hemmet (Turner et al., 2016).

Närstående upplevde ett ansvarsfullt deltagande av att vårda individen i livet slutskede i hemmet, närstående beskrev betydelsen att ansvara över omvårdnaden oavsett påfrestningar och hinder som kunde uppstå. Närstående som valde att vårda en individ i livets slutskede i hemmet upplevde en skyldighet att ta ansvar även om det kunde medföra förändringar. Närstående som frivilligt eller ofrivilligt tog ansvar för vårdande upplevde ett behov av stöd från sjuksköterskan för att orka hantera situationen. Stöd från sjuksköterskan till närstående upplevdes som en bidragande faktor som bidrog till att deltagandet i vårdandet upplevdes hanterbart för närstående. Psykologiskt stöd från sjuksköterskan stärkte närståendes känsla av sammanhang och bidrog till bättre kvalitet i omvårdnaden (Ribeiro et al., 2014; Thomas et al., 2018). Närstående beskrev vidare ansvaret som utmanande och betungande vilket påverkade närståendes aspekter i det vardagliga livet fysiskt, emotionellt och psykiskt. Det ökade ansvaret upplevdes påfrestande och komplext eftersom närstående kunde uppleva sig otillräckligt förberedd för att vårda i livets slutskede i hemmet. Information och stöd från sjuksköterskan angående förväntat sjukdomsförlopp beskrevs av närstående vara betydande hjälp till att förbereda närstående inför familjemedlemmens död. Vidare beskrev närstående brister i kommunikation samt otillräckligt stöd från sjuksköterskan, vilket kunde bidra till att närstående upplevde frustration och ilska som vidare bidrog till psykisk stress. Ansvar och vårdande kunde upplevas som en börda och påverkade närståendes egen hälsa och välbefinnande negativt, vilket kunde bidra till försämrad vårdkvalité för familjemedlemmen (Goldblatt et al., 2018).

Ensamhet i ansvaret

Närstående upplevde ensamhet i ansvaret när de vårdade en familjemedlem i livets slutskede i hemmet men betraktade omvårdnaden som värdefull eftersom de tillbringade den sista tiden tillsammans. Närstående upplevde en känsla av ensamhet i ansvaret om vårdandet vilket upplevdes betungande och bidrog till att närstående upplevde minskat personligt utrymme under sjukdomsförloppet, vilket kunde bidra till psykisk påfrestning hos närstående (Mohammed et al., 2017). Närstående upplevde svårighet att självständigt ta viktiga beslut då individens välbefinnande påverkas av beslutet. Närstående beskrev att de upplevde sig vara ensamma i ansvaret om vårdandet vilket kunde bidra till psykisk och känslomässig utmattning (Turner et al., 2016). Närstående beskrev att ensamt ansvar i vårdandet av familjemedlemmen i hemmet, vilket kunde bidra till ohälsa som depression, sömnlöshet eller koncentrationssvårigheter. Detta skapade frustration och ilska hos en del närstående vilket medförde en ökad upplevelse av ångest och oro som kunde bidra till försämrad vårdkvalité för individen. Det ensamma ansvaret upplevdes betungande samtidigt som närstående upplevde ett inre välbefinnande och en känsla av att ha uppfyllt individens önskan om att dö i hemmet. Närstående upplevde att ansvaret över vårdandet var ensamt och betungande, samtidigt betraktades ansvarsrollen som positiv eftersom närstående kände sig privilegierad att kunna hjälpa individen vid livets slutskede i hemmet (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011; Turner et al., 2016).

Förändrad tillvaro

Temat beskriver att närstående upplever en förändrad tillvaro när de vårdar i livets slutskede i hemmet. Närstående beskrev sig känslomässigt påverkas av att vårda i livets slutskede i hemmet, då de upplevde utmaningar och oro. En känsla av otillräcklighet upplevdes av närstående vilket bidrog till en förändrad tillvaro. Vidare beskrev närstående upplevelsen av att känna sig isolerade.

Känslomässig påverkan

Närstående upplevde en känslomässig påverkan när de vårdade en familjemedlem i livets slutskede i hemmet vilket bidrog till en förändrad tillvaro. Dessa utmaningar för närstående kunde forma och förändra synen på dem själva. Att finnas tillgänglig för familjemedlemmen dygnet runt upplevdes påfrestande för närstående och situationen kunde påverka familjen. Närstående upplevde att livet som de tidigare levt föll samman och utmaningar kunde orsaka

brist till motivation, vilket kunde bidra till en känsla av otillräcklighet där den känslomässiga påverkan kunde bidra till en förändrad tillvaro för närstående. Vidare kunde det påverka närståendes hälsa fysiskt, psykiskt samt emotionellt. Närstående beskrev sig vanligen ha höga krav relaterade till omvårdnad vilket kunde medföra komplicerade förhållande. Situationen innebar komplicerade scenario där närstående var otillräckligt förberedda på att vårda en familjemedlem i livets slutskede, vilket närstående beskrev som en överbelastning (Carlander et al., 2010; Goldblatt et al., 2019).

Närstående upplevde ibland beteendeförändringar och däribland personlighetsförändringar, dessa förändringar upplevdes till följd av den förändrade tillvaron som närstående befann sig i och som kunde bidra till identitetsförändring (Carlander et al., 2010). Ytterligare förändringar som närstående beskrev var hur deras nya tillvaro kunde förändra deras självbild genom de utmaningar det innebar att vårda en familjemedlem i hemmet. Komplicerade situationer närstående upplevde var att se familjemedlemmen lida, uppleva smärta eller ha andningsproblematik, vilket kunde resultera i utmaningar där närstående upplevde sig vara otillräckliga (Carlander et al., 2010). Stöd och avlastning från familjemedlemmar och vänner upplevdes av närstående som bristande, vilket bidrog till en känsla av ensamhet. Att fråga om hjälp upplevdes som en svaghet eftersom närståendes egna behov inte ansågs vara i fokus (Turner et al., 2016). Vidare beskrev närstående en känsla av ensamhet och skuld över negativa tankar och känslor som de befann sig i (Goldblatt et al., 2019). Trötthet, smärta och illamående beskrev närstående som vanligt förekommande hos individer vid vård i livets slutskede, detta upplevdes som obehag för närstående som inte visste hur de skulle agera i dessa situationer (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011). Närstående beskrev att sömnen påverkades vilket orsakades av en ständig övervakning av familjemedlemmen, vilket bidrog till trötthet och agitation (Turner et al., 2016; Thomas et al., 2018). Närstående upplevde behov att förbereda sig, erhålla kunskap samt förståelse om förväntat sjukdomsförlopp och döden för att vårda vid livets slutskede i hemmet. Närstående beskrev hur de känslomässigt blev påverkade av att vårda i hemmet i livets slutskede, upplevelsen av att det som tidigare varit en vardag hade förändrats. Vidare upplevde närstående som fick stöd och information av hälso- och sjukvården i samband med vård i livets slutskede i hemmet som god hjälp till att förbereda sig inför individens död. Döden upplevdes traumatiskt av vissa närstående trots förberedelser inför individens död, en nära kontakt med hälso- och sjukvårdspersonal upplevdes vara en trygghet. Stöd från sjuksköterskan beskrev närstående som värdefull då

stödet hade relation till hur närstående upplevde möjlighet av att få paus i vårdandet, en tid för återhämtning (Mohammed et al., 2017).

Känsla av isolering

Närstående upplevde en känsla av isolering när de vårdade en familjemedlem i livets slutskede i hemmet. Flera närstående beskrev den sista tiden med familjemedlemmen som en tid där deras egen frihet prioriterades bort och all vaken tid tillbringades med familjemedlemmen. Vissa närstående uttryckte att omvårdnaden och situationen upplevdes påtvingat på bekostnad av deras egen hälsa. Vidare beskriver närstående en upplevelse av att vårda i livets slutskede i hemmet som en känsla av isolering från omvärlden, de är instängda utan någon egen frihet, vilket bidrog till en förändrad tillvaro. Flera närstående associerade känslan av isolering i sin nya tillvaro som de behövt anpassa sig till med ständig övervakning av individen (Goldblatt et al., 2018). Denna situation beskrev närstående som komplicerad där de prioriterade familjemedlemmens behov före sina egna och förändringar som blev nödvändiga kunde bidra till en känsla av isolering. Närstående beskrev vidare hur deras tillvaro förändrades i samband med vård i livets slutskede i hemmet, yrkesliv, aktiviteter och intressen som de brukade njuta av tidigare blev åsidosatta. Närstående upplevde att tiden prioriteras till familjemedlemmen, vilket bidrog till svårighet att lämna sitt hem (Carlander et al., 2010).

Hemmets betydelse för vårdandet

Närstående upplevde att hemmet som vårdmiljö hade betydelse för vårdandet, vilket beskriver närståendes upplevelse av att vårda i hemmiljö. Upplevelsen av att vårda i hemmet är individuell och kan medföra varierande känslor. Närstående beskriver hemmiljön som en plats där individen fortfarande kan bevara sin identitet och autonomi, närstående kan uppleva hemmet som en omgivning med minnen, traditioner, hopp samt drömmar och kan bidra till en trygg miljö för individ och närstående (Rainsford et al., 2018). Flera närstående beskriver den sista tiden i livet som en betydelsefull tid där familjen tillsammans får tillfälle att skapa minnesvärda stunder, vilket ger samhörighet (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011). Närstående kan uppleva hemmet som en möjlighet till att vara närvarande och involverad i familjemedlemmen den sista tiden i livet. Vidare beskrev närstående hemmet som en plats som representerar olika betydelser av integritet och säkerhet (Carlander et al., 2010). Att vårda

i hemmet var för vissa närstående en självklarhet när individen har tagit beslut om att dö i hemmet. Denna önskan beskrev närstående som något de ville uppfylla åt familjemedlemmen. Vårdandet i livets slutskede i hemmiljön upplevdes positivt av närstående eftersom hemmet skapade minnen och tillsammans gav de en möjlighet att vara med familjemedlemmen den sista tiden i livet. Minnen som närstående skapade med familjemedlemmen i hemmet den sista tiden i livet var till hjälp för närstående vid bearbetning av sorg efter att familjemedlemmen avlidit (Hutchinson & Van Wissen, 2017).

Vissa närstående uppgav rädsla och osäkerhet över att vårda en familjemedlem i livets slutskede i hemmet. Vilket kunde relateras till brister angående information och förväntningar om vad hembaserad vård i livets slutskede innebär. Hemmet idealiseras och framställs som en trygg plats, en tillflykt från oacceptabla alternativ eller platser som anses vara kontrollerande eller osäkra. Däremot kunde den välbekanta, säkra miljön hemma även upplevas osäker (Rainsford et al., 2018; Soroka et al., 2016). Ytterligare framkom det att närstående upplevde hjälplöshet relaterat till okunskap om sjukdomsförloppet och omvårdnad, vilket kunde bidra till ytterligare osäkerhet. Flera närstående upplevde att det finns behov av mer praktiskt stöd från hälso- och sjukvårdspersonal när de vårdar i livets slutskede i hemmet (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011).

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med studien var att beskriva närståendes upplevelser vid vård i livets slutskede i hemmet. För att beskriva närståendes upplevelser vid vård i livets slutskede i hemmet, bedömdes en kvalitativ metod vara lämplig. Friberg (2017) styrker valet av kvalitativ metod då metoden beskrivs som kvalificerad vid studier där syftet är att beskriva individers upplevda erfarenhet och situation inom ett specifikt område.

Urvalet omfattade artiklar som uppfyllde inklusionskriterierna, svarade till studiens syfte och uppnådde kraven vid kvalitetsgranskning. Billhult och Gunnarsson (2014) beskriver att begränsningar i en studie görs med inklusions- och exklusionskriterier. Studiens syfte var att beskriva närståendes upplevelser vid vård i hemmet i livets slutskede, valde skribenterna att

inkludera individer över 18 år. Artiklarna begränsades till tio år för att erhålla den senaste forskningen inom området vilket Kristensson (2014) förespråkar. Det kan ha påverkat att äldre relevant forskning har uteslutits. Ytterligare inkluderas de artiklar som var peer-reviewed vilket Billhult och Gunnarsson (2014) menar betyder att artikeln är en ursprungsartikel, med nytt resultat inom området, vilket medför god trovärdighet och tillförlitlighet som bidrar till att resultatet i litteraturstudien stärks. Vidare valdes artiklar som var skrivna på engelska, för att minimera tolkningsfel, detta kan dock ha påverkat till att relevanta artiklar på andra språk uteslutits.

Databaserna som skribenterna använde i studien var PubMed och Cinahl, Kristensson (2014) skriver att PubMed innehåller medicinsk vetenskaplig litteratur och Cinahl innehåller vårdvetenskapliga artiklar. Därav valdes dessa databaser vid sökningen av vetenskapliga artiklar då de överensstämmer med studiens syfte. Fördelar att söka i flera databaser är att täcka valt område (Willman et al., 2016). Skribenterna valde att använda de boolerska sökoperatorerna OR och AND för att generera en specificerad sökning. NOT valde skribenterna att inte inkludera i sökningen med risk för att exkludera intressant material, vilket Kristensson (2014) styrker. Skribenterna tog hjälp av bibliotekarie för att erhålla relevanta sökord som svarar till studiens syfte. Bibliotekarien rekommenderade skribenterna att begränsa antalet synonymer och söka på begreppen närstående och upplevelse som ett gemensamt begrepp för att begränsa antalet träffar i databaserna. Den gemensamma sökningen på dessa begrepp kan ha begränsat antalet relevanta artiklar, men skribenterna ansåg att sökningen tillfört studien tillräckligt med datainsamling för att svara till studiens syfte. Vidare gjordes sökningarna i databaserna med fritextord och ämnesord för att öka möjligheten till relevanta artiklar som svarar till studiens syfte. Kristensson (2014) beskriver att alla begrepp inte finns som ämnesord och en fritextsökning behöver då göras för att erhålla en specifik sökning. Artikelsökningen i databaserna PubMed och Cinahl genomfördes och lästes gemensamt av skribenterna på titelnivå och abstraktnivå, för att sedan läsas enskilt av skribenterna i fulltext, därefter sammanställdes de artiklarna som svarade på studiens syfte gemensamt. Willman et al. (2016) menar att det är fördelaktigt att läsa artiklarna enskilt, då det möjliggör för mer omfattande textinnehåll.

Artiklarna i denna studie granskades enligt granskningsmall av Willman et al., (2011) som är utarbetad och specificerad för kvalitativa artiklar. Artiklarna granskades av båda skribenterna, först enskilt för att sedan sammanställas och utvärderas gemensamt vilket gör studien mer

trovärdig (Kristensson, 2014). De utvalda tio artiklarnas innehåll analyserades och diskuterades av skribenterna, vilket genererade i ett sammanfattat innehåll. Skribenterna kom gemensamt fram till att åtta av artiklar uppnådde hög kvalitet och två artiklar uppnådde medelkvalité. Skribenterna valde att inkludera samtliga tio artiklar i studien. De artiklarna med medelkvalité valdes att behållas då de innehöll centrala delar enligt granskningsprotokoll av Willman et al., (2011) där kontext är väl presenterat, ett relevant urval fanns beskrivet och ett etiskt resonemang hade utförts. Skribenterna bedömde därmed att behålla de två artiklar med medelkvalité då de ansågs vara relevanta och tillförlitliga för denna studie. Vidare är artiklarna i denna studie från olika länder vilket kan medföra att studiens resultat påverkats då olika länderna har olika hälso-och sjukvårdssystem. Willman et al., (2011) beskriver att studier inom samma områden men utförda i olika länder styrker studiens trovärdighet. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) beskriver att en studies överförbarhet grundas i vilken omfattning resultatet kan överföras till andra situationer. Resultatet i denna studie möjliggör för överförbarhet till andra kontexter, där individer vårdas i livets slutskede utanför hemmet som exempelvis hospice. Då artiklarna är utförda i olika länder kan detta generera till en god överförbarhet till de länder med liknande hälso-och sjukvårdssystem.

Till analysprocessen valde skribenterna att använda sig av Fribergs stegmodell (Friberg, 2017). Artiklarna lästes först enskilt av båda skribenterna för att sedan gemensamt sammanfatta artiklarnas innehåll, vilket ökar tillförlitligheten enligt Kristensson (2014). Analysprocessen bidrog till nyckelbegrepp ur artiklarnas sammanställda resultat, vilket resulterade i en sammanställning av likheter och skillnader som möjliggjorde uppbyggnad av huvudteman samt underteman. Friberg (2017) belyser vikten av att ha studiens syfte i fokus under tiden som artiklarna läses, vilket skribenterna hade i åtanke under processen. Artiklarna översattes under arbetets gång från engelska till svenska, vilket kan innebära tolkningsproblematik som kan ha inverkat på slutresultatet. Detta var skribenterna medvetna om och valde därför att läsa artiklarna på engelska och översattes till svenska för att minimera riskerna av feltolkning i texterna. Efter artiklarna sammanställts av skribenterna och nyckelbegreppen möjliggjort för huvudteman och underteman blev ett huvudtema utan underteman, anledningen kan bero att nyckelbegreppen som under analysen skapade huvudtemat var tillräckligt beskrivande.

I arbetet finns en artikel med som belyser närståendes perspektiv och individens perspektiv, denna artikel valde skribenterna att behålla den artikeln då informationen i artikeln ansågs relevant för studien. Det framkom tydligt när det var närståendes perspektiv.

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva närståendes upplevelser vid vård i livets slutskede i hemmet. I resultatet framkom följande fynd; *Att möta ansvar vid vårdandet i livets slutskede i hemmet*, *Den känslomässiga påverkan hos närstående* och *Hemmets betydelse för vårdandet*.

Det är av betydelse att sjukvården fokuserar på att arbeta personcentrerat då detta innebär stöd och hjälp till närstående då resultatet visade på olika upplevelser hos närstående av att vårda i livets slutskede i hemmet. Detta stryks även av Sandman (2020) som menar att det är av stor vikt att hälso-och sjukvården involverar och lyssnar till närståendes behov vid vård i livets slutskede i hemmet.

Att ge stöd till närstående, lindra symtom hos patienten, samverka i team och ha tydlig kommunikation bidrar till att bibehålla ett helhetsperspektiv om individen (Wiklund- Gustin, 2020).

I resultatet behandlas närståendes upplevelser av ansvar vid vård i livets slutskede i hemmet. Ett återkommande fynd i resultatet var att närstående tog ansvar för vårdandet, och att det kunde medföra förändringar hos de närstående. Axelsson et al., (2014) belyser detta då det i deras studie framkom att närstående strävade efter att uppnå välbefinnande hos familjemedlemmen under livets slutskede. Swenurse (2010) beskriver att närstående står inför etiska dilemman med ett ökat behov av hjälp under sjukdomsförloppet, vilket bidrog till ökat ansvar hos de närstående. Efter hand som de närståendes ansvar ökade, ökade även deras behov av ökat stöd och ökat samarbete. Det är därav av stor vikt att hälso-och sjukvården ser individen ur sitt sociala sammanhang, där närstående kan vara en del av individens nödvändighet. Vidare beskriver även Axelsson et al., (2014) att flera närståendes ansvar kan urskilja en saknad av ömsesidighet eftersom närståendes prioritet var individen. Detta bidrog till att närstående prioriterade bort sig själv. Ansvaret påverkade närståendes känsla av oförmögenhet över att konfrontera sin egen rädsla samt bidrog även till upplevelser av att ständigt behöva vara närvarande hos individen.

Symtom av lidande hos individen skapade oro hos de närstående. Det är därför av betydelse att hälso- och sjukvården följer Socialstyrelsens riktlinjer angående god palliativ vård som utgår från de fyra hörnstenarna. De fyra hörnstenarna innebär symtomlindring, samarbete, kommunikation samt stöd till närstående och för att uppnå god personcentrerad vård är det av betydelse för hälso- och sjukvården att arbeta i enlighet med dessa riktlinjer (Socialstyrelsen, 2013).

Närstående upplevde behov av information angående förväntat sjukdomsförlopp, emotionellt stöd samt praktiskt stöd från sjuksköterskan för att klara av ansvaret som vårdare. Något som uppmärksammades var att hälso- och sjukvårdspersonal bidrog till att känslan upplevdes svårare hos närstående med ansvar, detta upplevdes av närstående främst i samband med dålig kontinuitet av hälso- och sjukvårdspersonal. Peacock et al., (2012) styrker även detta i deras studier och belyser även de att det är betydelsefullt att samverka i team där det mångprofessionella teamet finns för individen och dess närstående för att kunna bemöta det individuella behovet samt fokusera på personcentrerad omvårdnad i enlighet med Socialstyrelsens rekommendationer (Socialstyrelsen, 2013). Närstående upplevde att de fick mer ansvar än vad de kunde hantera, vilket närstående beskrev som en börda och känsla av utmattning uppstod. Kommunikationen är betydelsefull där stöd och rådgivning från hälso- och sjukvårdspersonal ingivit trygghet under sjukdomsförloppet för individen och närstående. Axelsson et al., (2014) beskriver att närstående vill hjälpa individen vid livets slutskede i hemmet, men med förändrat sjukdomsförlopp förändras omvårdnadsbehovet men även närståendes behov av ökat stöd. Ansvaret upplevs betungande och därför är det betydande att sjuksköterskan har kännedom kring närståendes upplevelser för att kunna identifiera svårigheter samt behovet av avlastning hos närstående. Oavsett var i processen vård i livets slutskede i hemmet närstående befinner sig i behövs stöd från sjuksköterskan, därför är det av vikt att det finns tillräcklig och tydlig kommunikation mellan individen, närstående och sjuksköterskan.

Resultatet visar att vårda en familjemedlem i livets slutskede kunde ge upphov till olika känslor vid samma tillfälle hos närstående. Vid vissa tillfällen upplevde närstående känsla av otillräcklighet vilket bidrog till känsla av skuld i den nya rollen. Andra stunder upplevde de rollen som meningsfull och hade en känsla av inre frid över att ha uppfyllt familjemedlemmens sista önskan, om att dö i hemmet. Detta styrker även Aykar et al., (2019) som beskrev att närstående som vårdar en familjemedlem i livets slutskede i hemmet

upplevde en känsla av tillfredsställelse och beskrev upplevelsen som naturlig och fredligt utförd med tillgivenhet och kärlek. I en studie av Cagle och Kovacs (2011) framkom att närstående upplevde vårdandet som avskräckande eftersom de saknade kunskap om vårdandet men med stöd och information från hälso-och sjukvården upplevde närstående att vårdandet blev hanterbart.

Enligt WHO (2004) kan det finnas en stor utmaning i att vårda en familjemedlem i livets slutskede i hemmet. Närstående beskrev att de fanns tillgängliga för individen hela dygnet och i flera situationer möts närstående av hinder när familjemedlemmen blir försämrad i sin sjukdom. Närstående beskrev då att de var i behov av olika vårdinsatser för att klara av funktionellt vårdande utan att drabbas av ohälsa. Aykar et al., (2019) förtydligar i deras studier, närståendes upplevelse av att vårda en familjemedlem i livets slutskede i hemmet och det kan medföra stora förändringar i yrkesliv, sociala relationer, fritidsaktiviteter eller förändringar i livsmiljön. Dessa förändringar kan påverka livskvaliteten och hälsan hos närstående både fysiskt och psykiskt. Närstående som fick tillräckligt med emotionellt stöd samt relevant information upplevde att vårdandet var givande och de nya aktuella livs rutinerna och förändringarna blev därigenom hanterbara. Sjuksköterskan behöver kunna identifiera eventuella svagheter som närstående upplever i vårdandet och försöka stödja närstående på ett individanpassat sätt. Närstående beskrev att de prioriterade bort egna behov eftersom de fokuserade på individen som vårdades i livets slutskede i hemmet (Aykar et al., 2019; Breen et al., 2018). Inom detta område beskrev närstående behov av stöd från sjuksköterskan för att kunna bearbeta det existentiella lidandet under tiden de vårdar familjemedlemmen, den sista tiden i livet och tiden efter individens bortgång. Därför är viktigt att sjuksköterskan beaktar närståendes existentiella behov även om de ofta undviker att prata om deras känslomässiga påverkan.

Resultatet i litteraturstudien visade att närstående som har valt att vårda en familjemedlem hemma upplevde hemmet som en trygg plats, men hemmiljön kunde även omvandlas till en osäker plats. Vissa närstående upplevde rädsla och osäkerhet över att vårda en familjemedlem i livets slutskede i hemmet. Detta kunde relateras till brister angående information och förväntningar om vad hembaserad vård i livets slutskede innebar (Collier et al., 2011). Vissa närstående upplevde brist på information och kunskap kring sjukdomsförloppet, brist på kunskap kring symtomlindring, eventuella biverkningar av läkemedel och hantering av tekniska hjälpmedel förekom vilket gav upphov till negativa upplevelser då hemmet inte

upplevdes vara en säker plats. Närstående beskrev att sjuksköterskan behövde vara tillgänglig för att stödja närstående som vårdar individen i livets slutskede i hemmet. Vidare framkom det att närstående upplevde behov av information angående symtomkontroll, undervisning av administrering av läkemedel. Bristfällig information kunde bidra till frustration hos närstående och känsla av osäkerhet av att vårda i hemmet då närstående upplevde att de inte kunde minska lidandet hos familjemedlemmen när sjuksköterskan inte var på plats (Ewing et al., 2012; Oosterveld-Vlug et al., 2019). Symtomlindring och närståendestöd är två av de fyra hörnstenarna inom palliativ vård och vård i livets slutskede (Socialstyrelsen, 2018).

Personcentrerad vård bör utgå från individen som har behov av vård och närstående som valt att vårda i livets slutskede i hemmet, vilket är det centrala inom den personcentrerade vården (McCance & McCormack, 2013). I resultatet framkom det även att närstående upplevde brist av information angående symtom som kunde uppstå hos familjemedlemmen under sista tiden innan döden inträffade, samt brist av praktiskt stöd i vårdandet hemma. Förändring i medicinering upplevdes av närstående ges bristande med information, vilket bidrog till att närstående kände sig otillräckliga i vårdandet hemma när familjemedlemmens tillstånd förändrades (Andersson et al, 2010).

De fyra hörnstenarna inom palliativ vård samt vård i livet slutskede handlar om symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående. Sjuksköterskan behöver ta hänsyn till närstående som vårdar en individ i livets slutskede i hemmet. Att jobba personcentrerad är viktigt även för att kunna identifiera och lindra närståendes lidande. Med rätt praktisk hjälp från sjuksköterskan upplevs vårdandet i hemmet säkrare för närstående och situationen känns hanterbart. Genom att undervisa och stötta närstående i vårdande bidrar det till känsla av delaktighet, ökat självförtroende och bättre vårdkvalitet för familjemedlemmen i livets slutskede. Dessutom kan detta resultera till att upplevelsen av ensamhet och isolering i hemmet minskar för närstående. I resultatet upplevdes stöd av sjuksköterskan till närstående som bristfälligt flertalet gånger. Vidare forskning behövs för att sjuksköterskan ska kunna förbättra kunskaperna om närståendes upplevelser av vård i livets slut skede i hemmet.

Slutsats

I denna allmänna litteraturstudie framkom det att det finns behov inom hälso-och sjukvården av fördjupad förståelse för närståendes upplevelse vid vård i livets slutskede i hemmet. Genom att förstå närståendes upplevelser av att vårda en familjemedlem i livets slutskede i hemmet kan detta bidra till att sjuksköterskan enklare kan identifiera olika behov av stöd som närstående stöter på i rollen som vårdare. Närstående upplevde att de blev begränsade i sin tillvaro vid vård i livets slutskede i hemmet, därför behöver närstående mer stöttning och information vilket kan underlätta och förbereda närstående på vad vård i livets slutskede i hemmet innebär. Flera närstående upplevde oro och otillräcklighet vilket kan medföra försämrad sömn och en förändrad vardag, närstående upplever känslor av isolering i sitt eget hem vilket medför förändrad social tillvaro. Flera närstående upplever bristfällig stöttning och information av hälso-och sjukvårdspersonal, främst sjuksköterskor, vilket stundtals bidrog till närståendes upplevelse av otillräcklighet och orolighet. Genom studien framkom betydelsen av att stödja och informera närstående angående betydelsen av vård i livets slutskede i hemmet. Det är viktigt att det finns ytterligare utbildningar för vårdpersonal specifikt för sjuksköterskor om palliativ vård och vård i livets slut skede i hemmet.

Kliniska implikationer

Föreliggande resultat i denna litteraturstudie kan bistå sjuksköterskor och annan hälso- och sjukvårdspersonal att stötta och informera närstående vid vård i livets slutskede i hemmet. Litteraturstudien kan användas av sjuksköterskor för att bilda en uppfattning om närståendes upplevelser, vilket troligtvis kan bidra till att rätt stöd kan erbjudas närstående vilket kan generera trygghet för de närstående. Detta kan bli genomförbart genom att sjuksköterskor tillsammans med närstående diskuterar eventuella frågeställningar om att vårda i livets slutskede i hemmet.

Förslag på fortsatt forskning

Denna allmänna litteraturstudie har redogjort för närståendes upplevelser av att vårda i livets slutskede i hemmet. Resultatet visade på brister angående närståendes möjlighet till att vårda i hemmet. Fler närstående ville vårda familjemedlemmen i hemmet, men närstående upplevde

flera brister gällande information och stöttning från hälso-och sjukvårdspersonal, angående innebörden av att vårda en familjemedlem i livets slutskede i hemmet. Forskning om närståendes upplevelse av att vårda i hemmet finns i nuläget. Däremot behövs mer forskning om hur hälso-och sjukvårdspersonal, främst sjuksköterskan kan utveckla sin roll när det kommer till att stötta och informera närstående angående innebörden av att vårda en familjemedlem i livets slutskede i hemmet. Vidare forskning kunde bidra till ökad förståelse för sjuksköterskor samt att tidigare identifiera närståendes behov och tillgodose dessa för att vård i livets slutskede i hemmet ska vara hanterbart.

Självständighet

Samarbetet mellan skribenterna Emelie Einarsson och Shipe Kransniqi i denna litteraturstudie har fungerat bra. Inledning, bakgrund, problematisering samt metoden har skribenterna gemensamt skrivit. Artikel sökning utfördes gemensamt i båda databaserna PubMed och Cinahl, de artiklar som svarade mot litteraturstudiens syfte lästes först enskilt för att sedan gemensamt diskuteras och sammanställas. Resultatet, metoddiskussion, resultatdiskussion och slutsatsen har skribenterna skrivit gemensamt. Emelie har utformat och sammanställt referenslistan och Shipe har utformat bilagor i studien.

Referenslista

*Artiklar märkta med(*) har använts till resultatet.*

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

Alvariza, A., Mjörnberg, M., & Goliath, I. (2019). Palliative care nurses' strategies when working in private homes - *A photo - elicitation study*. s. 139-151. doi: 10.1111/jocn.15072.

Andersson, M., Ekwall, A. K., Hallberg, I. R., & Edberg, A. K. (2010). The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative & supportive care*, 8(1), 17–26. <https://doi.org/10.1017/S1478951509990666>.

Andershed, B. & Ternestedt, B-M. (2020). Den palliativa vårdens utveckling. I. B-M. Ternestedt. & B. Andershed (Red.), *Palliativ vård: begrepp och perspektiv i teori och praktik*. (2 uppl). Studentlitteratur.

Axelsson, L., Klang, B., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S.H., & Andreassen Gleissman, S.(2014). Meaning of being a close relative of a family member treated with haemodialysis approaching end of life. *Journal of clinical nursing*. 24, s.447–456. doi: 10.1111/jocn.12622

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

Billhult, A. & Gunnarsson, R. (2014). Enkäter. I. M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 139–149). Studentlitteratur.

Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., Howting, D., Halkett, G. K. B., & O'Connor, M. (2018). Family Caregivers' Preparations for Death: A Qualitative Analysis. *Journal of Pain & Symptom Management*, 55(6), 1473–1479. <https://doi.org/miman.bib.bth.se/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.018>.

Cagle, J. G., & Kovacs, P. J. (2011). Informal caregivers of cancer patients: perceptions about preparedness and support during hospice care. *Journal of gerontological social work*, 54(1), 92–115. <https://doi.org/10.1080/01634372.2010.534547>.

Carlsson, C., Wennman-Larsen, A. (2014). Ideellt engagemang och närståendes insatser. I Ehrenberg, A & Wallin, L.(2014)*Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (2 uppl., s 197-223). Studentlitteratur.

*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, 1097-1105. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x

Collier, A., Phillips, J.L., & Ledema, R. (2015). The meaning of home at the end of life: A video-reflexive ethnography study. *Palliative medicine*. 29(8), s. 695-702. doi: 10.1177/0269216315575677

Ewing, G., Grande, G., & National Association for Hospice at Home (2013). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: a qualitative study. *Palliative medicine*, 27(3), 244–256.
<https://doi.org/miman.bib.bth.se/10.1177/0269216312440607>.

Friberg, F. (Red.). (2017). Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. (3 uppl). Studentlitteratur.

Forsberg, A. (2016). Omvårdnad på akademisk grund: att utvecklas och ta ansvar. Natur & kultur.

*Goldblatt, H., Granot, M., & Zarbiv., E. (2019). Death Lay Here on the Sofa: Reflections of Young Adults on Their Experience as Caregivers of Parents Who Died of Cancer at Home. *Qualitative health research*. 29(4), 533-544. doi/10.1177/1049732318800676.

*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. <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.8.398>.

*Hutchinson., L.A & Van Wissen., A.K. (2017). Home to die from the intensive care unit: A qualitative descriptive study of the family's experience. *Intensive and Critical care nursing*. 43, 116-122. <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2017.07.008>.

International Council of Nurses.(2012)*The ICN code of ethics for nurses*. Hämtad från:[2012_ICN_Codeofethicsforurses_eng.pdf](https://www.icn.ch/sites/default/files/2012-07/2012_ICN_Codeofethicsforurses_eng.pdf).

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 57–80). Studentlitteratur.

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

Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I, Granskär & Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (3 uppl., s.211–226). Studentlitteratur.

McCance, T., & McCormack, B. (2013). Personcentrerad omvårdnad. I J. Leksell & M. Lepp (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. (2 uppl., s. 81–110). Liber.

Melin-Johansson, C. (2017). Vård i livets slutskede. I E. Drevenhorn. (Red.). (2017.) *Hemsjukvård*. (2 uppl). Studentlitteratur.

*Mohammed, S.,Swami,N.,Pope,A.,Rodin,G.,Hannon,B.,Nissim,R.,Hales,S., & Zimmerman,C. (2017). I didn't want to be in charge and yet I was: Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer.*Canadian Cancer Society Research Institute*. 2018(27), 1229-1236. <https://doi.org/10.1002/pon.4657>

Nóbrega de Andrade Ramalho, M., Bezerra da Silva, L., Manguiera, S-Ó., Compos de Lima e Silva, T., Hander de Lucena, C., & Benegelanía Pinto, M. (2018). Palliative care: The perception of family caregivers of cancer patients. *Original article*.17(2), 1-7. DOI: 10.4025/ciencucuidsaude.v17i2.39276.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2012). Forskningsprocessen kvalitativa och kvantitativa perspektiv. Johanneshov.

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

Peacock, S., Duggleby, W., & Koop, P. (2012). The lived experience of family caregivers who provided end-of-life care to persons with advanced dementia. *Palliative and Supportive Care*.12, 117-126. doi:10.1017/S1478951512001034

*Rainsford, S., Phillips, B.C., Glasgow, N.J., MacLeod, R.D., & Wiles, R.B. (2018). The 'safe death': An ethnographic study exploring the perspectives of rural palliative care patients and family caregivers. *Palliative medicine*. 32(10), 1575-1585. DOI:10.1177/0269216318800613.

*Ribeiro, A – Leite de Almeida, C- SD Oliveira Reticena, Guimarães Maia, M- Aparecida Sales, C. (2014). Nursing in the home palliative care: the view of a family member of a patient with cancer. *Rev Rene* 15(3), 499 – 507. <http://dx.doi.org.miman.bib.bth.se/10.15253/2175-6783.2014000300015>.

Riksdagen. (2001). *Till statsrådet och chefen för socialdepartementet. Delbetänkande (SOU 2001:6)*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/statens-offentliga-utredningar/sou-2001-6-_GPB36.

Sandman, L. & Woods, S. (2003). Introduktion. I L. Sandman & S. Woods (Red.), *God palliativ vård: etiska och filosofiska aspekter*. Studentlitteratur.

Sandman, L (2020). Etik. I Friberg, F & Öhlen, J (Red). *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (3 uppl., s. 259–278). Studentlitteratur.

Socialstyrelsen. (2013). Stöd till anhöriga. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2013) Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut*. Socialdepartementet. <https://www.regeringen.se/49b6c2/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla>.

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

Svensk Sjuksköterskeförening. (2020). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska | Svensk sjuksköterskeförening (swenurse.se)*

Swenurse. (2010). *Personcentrerad vård*.

<https://swenurse.se/download/18.21c1e38d1759774592615393/1605100833382/Personcentrerad%20v%C3%A5rd.pdf>

*Thomas, C., Turner, M., Payne, S., Milligan, C., Brearley, S., Seamark, D., Wang, X., & Blake, S. (2018). Family carers' experiences of coping with the deaths of adults in home settings: A narrative analysis of carers' relevant background worries. *Palliative Medicine*. 32(5), 950-959. DOI: 10.1177 / 0269216318757134

Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennesseu, S., & Martin, J. (2015). You only have one chance to get it right. *Palliative Medicine*. s. 496-507. DOI: 10.1177/0269216314566840.

*Turner, M., King, C., Milligan, C., Thomas, C., Brearly, S.G., Seamark, D., Wang, X., Blake, S., & Payne, S. (2016). Caring for a dying spouse at the end of life: 'It's one of the things you volunteer for when you get married': a qualitative study of the oldest carers' experiences. *Qualitative paper*. 45, 421-426. doi: 10.1093/ageing/afw047.

Vermogen, M., De Vleminck, A., Deliens, L., Houttekier, D., Spruytte, N., Van Audenhove, C., Cohen, J., & Chambaere, K. (2018). Do physicians discuss end-of-life decisions with family members: A mortality follow-back study. *Patient Education and Counseling*. 101 (), 1378-1384. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.03.004>.

Wiklund Gustin, L (2020). Lidande. I. F. Friberg & J. Öhlen (Red). *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt* (3 uppl., s. 409–437). Studentlitteratur.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (3 uppl). Studentlitteratur.

World Medical Association, (2020). <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>.

World Health Organization. (2020). Palliative care.

<https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

Bilaga 1. Databassökningar

Presentation av databassökning i Cinahl.

Avgränsningar: Peer Reviewed; English Language, Published date:201101-20211231;
Human; Age Groups: All adult

Sökordskombinationer	Sökdatum	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa fulltext-artiklar	Antal valda artiklar
S 1 "Terminal Care"[Mesh]	210503	18,849			
S2 "Palliative Care"[Mesh]	210503	37,743			
S3 End of life care	210503	13,793			
S4 "Home nursing"[Mesh]	210503	3,931			
S5 Home	210503	205,847			
S6 "Home Health Care"[Mesh]	210503	24,439			
S7 family experience	210503	9568			
S8 family attitudes	210503	8754			

S9 family perception	210503	3491			
S10 spouses experience	210503	338			
S11 spouses attitudes	210503	45			
S12 spouses perception	210503	122			
S13 qualitative study	210503	140,116			
S14 "Home Nursing" [MeSH] OR "Home care" [MeSH] OR home	210503	205,847			
S15 (((((family experience) OR (family attitudes)) OR (family perception)) OR (spouses experience)) OR (spouses attitudes)) OR (spouses perception	210503	20141			
S16 (((("Terminal Care"[Mesh]) OR ("Palliative Care"[Mesh])) OR (end of life care)) AND (((("Home Nursing"[Mesh])	210503	188			

<p>OR (home health care)) OR (home)) AND ((((((family experience) OR (family attitudes)) OR (family perception)) OR (spouses experience)) OR (spouses attitudes)) OR (spouses perception))) AND (qualitative study)</p>					
<p>S17 (((("Terminal Care"[Mesh]) OR ("Palliative Care"[Mesh])) OR (end of life care)) AND (((("Home Nursing"[Mesh]) OR (home health care)) OR (home)) AND ((((((family experience) OR (family attitudes)) OR (family perception)) OR (spouses experience)) OR (spouses attitudes)) OR (spouses perception))) AND (qualitative study) Filters: Journal Article, in the last 10 years, Humans, English, Adult: 19+ years</p>	<p>210503</p>	<p>68</p>	<p>28</p>	<p>14</p>	

Presentation av databassökning i PubMed

Avgränsningar: Peer Reviewed; English Language, Published date:201101-20211231;
Human; Age Groups: All adult

Sökordskombinationer	Sökdatum	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa fulltext-artiklar	Antal valda artiklar
S1 "Terminal Care"[Mesh]	210503	52,640			
S2 "Palliative care"[Mesh]	210503	56,061			
S3 end of life care)	210503	90,435			
S4 "Home nursing"[Mesh]	210503	9,450			
S5 home health care	210503	117,883			
S6 home	210503	274,459			
S7 family experience	210503	97,052			
S8 family attitudes	210503	125,253			

S9 family perception	210503	52,033			
S10 spouses experience	210503	5,253			
S11 spouses attitudes	210503	5,435			
S12 spouses perception	210503	2,518			
S13 qualitative study	210503	237,142			
S14 ("Terminal Care"[Mesh]) OR ("Palliative Care"[Mesh])) OR (end of life care)	210503	129,817			
S15 Home Nursing [MeSH] OR home care services [MeSH] OR home	210503	275,069			
S16 (((family experience) OR (family attitudes)) OR (family perception)) OR (spouses experience)) OR (spouses attitudes)) OR (spouses perception)	210503	230,246			
S17 (((("Terminal Care"[Mesh]) OR ("Palliative Care"[Mesh])) OR (end of life care)) AND	210503	602			

<p>((("Home Nursing"[Mesh]) OR (home health care)) OR (home))) AND ((((family experience) OR (family attitudes) OR (family perception) OR (spouses experience)) OR (spouses attitudes)) OR (spouses perception))) AND (qualitative study)</p>					
<p>S18 (((("Terminal Care"[Mesh]) OR ("Palliative Care"[Mesh])) OR (end of life care)) AND ((("Home Nursing"[Mesh]) OR (home health care)) OR (home))) AND ((((family experience) OR (family attitudes) OR (family perception) OR (spouses experience)) OR (spouses attitudes)) OR (spouses perception))) AND (qualitative study) Filters: Journal Article</p>	210503	600			
<p>S19 (((("Terminal Care"[Mesh]) OR ("Palliative Care"[Mesh])) OR (end of life care)) AND ((("Home Nursing"[Mesh]) OR (home health care)) OR (home))) AND ((((family experience) OR (family attitudes) OR (family perception) OR (spouses experience)) OR (spouses attitudes)) OR (spouses perception)))</p>	210503	431			

<p>AND (qualitative study) Filters: Journal Article, in the last 10 years</p>					
<p>S20 (((("Terminal Care"[Mesh]) OR ("Palliative Care"[Mesh])) OR (end of life care)) AND (((("Home Nursing"[Mesh]) OR (home health care)) OR (home))) AND (((((family experience) OR (family attitudes)) OR (family perception)) OR (spouses experience)) OR (spouses attitudes)) OR (spouses perception))) AND (qualitative study) Filters: Journal Article, in the last 10 years, Humans</p>	<p>210503</p>	<p>366</p>			
<p>S21 (((("Terminal Care"[Mesh]) OR ("Palliative Care"[Mesh])) OR (end of life care)) AND (((("Home Nursing"[Mesh]) OR (home health care)) OR (home))) AND (((((family experience) OR (family attitudes)) OR (family perception)) OR (spouses experience)) OR (spouses attitudes)) OR (spouses perception))) AND (qualitative study) Filters: Journal Article, in the last 10 years, Humans, English</p>	<p>210503</p>	<p>358</p>			

<p>S22 (((("Terminal Care"[Mesh]) OR ("Palliative Care"[Mesh])) OR (end of life care)) AND (((("Home Nursing"[Mesh]) OR (home health care)) OR (home))) AND ((((((family experience) OR (family attitudes)) OR (family perception)) OR (spouses experience)) OR (spouses attitudes)) OR (spouses perception))) AND (qualitative study) Filters: Journal Article, in the last 10 years, Humans, English, Adult: 19+ years</p>	<p>210503</p>	<p>257</p>	<p>43</p>	<p>22</p>	<p>6</p>
---	----------------------	-------------------	------------------	------------------	-----------------

Bilaga 2. Granskningsprotokoll

Mall för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod. Anpassad version av Willman et al., (2016). *Evidensbaserad omvårdnad*. En bro mellan forskning klinisk verksamhet.

Beskrivning av studien _____

Tydlig avgränsning/problemformulering? Ja Nej Framgår ej

Patient Karakteristisk

Antal _____

Ålder _____

Man/Kvinna _____

Är kontexten presenterad? Ja Nej Framgår ej

Finns etiskt resonemang? Ja Nej Framgår ej

Urval

Relevant? Ja Nej Framgår ej

Strategiskt? Ja Nej Framgår ej

Metod

Urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Framgår ej

Datainsamlingen tydligt beskriven? Ja Nej Framgår ej

Analys tydligt beskriven? Ja Nej Framgår ej

Giltighet

Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Framgår ej

Råder datamättnad?	Ja	Nej	Framgår ej
Råder analysmättnad?	Ja	Nej	Framgår ej

Kommunicerbarhet

Redovisas resultatet klart och tydligt?	Ja	Nej	Framgår ej
Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	Ja	Nej	Framgår ej
Skapas ny teori?	Ja	Nej	Framgår ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

Sammanfattande bedömning av kvalitet: Hög Medel Låg

Kommentar _____

Granskare (sign) _____

Bilaga 3. Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
<p>Författare: Carlander,I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternestedt, B.M.</p> <p>Årtal:2010</p> <p>Land:Sverige</p>	<p>The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home</p>	<p>Kvalitativ beskrivande studie.</p>	<p>10 deltagare varav 7 av dem var kvinnor och 3 var män. Ålder mellan 36–71 år. Deltagarna intervjuades 6–12 månader efter familjemedlemmarnas död</p>	<p>Hög 86%</p>
<p>Författare: Goldblatt, H., Granot, M., & Zarbiv, E.</p> <p>År:2018</p> <p>Land:Israel</p>	<p>“Death Lay Here on the Sofa”: Reflections of Young Adults on Their Experience as Caregivers of Parents Who Died of Cancer at Home</p>	<p>Kvalitativ metod, intervjustudie</p>	<p>Deltagarna var 14 (5 män och 9 kvinnor) Inklusionskriterie: Alla deltagare var barn (över 18 år) till avlidna föräldrar som vårdas hemma i livets slutskede</p>	<p>Hög 93%</p>
<p>Författare: Hutchinson, A.L., & Van Wissen, K.a</p> <p>År:2017</p> <p>Land:Nya Zeeland</p>	<p>Home to die from the intensive care unit: A qualitative descriptive study of the family's experience</p>	<p>Kvalitativa intervjuer</p>	<p>Sammanlagt 4 deltagare</p>	<p>Medel 79%</p>
<p>Författare: Hunstad, I., Foelsvik-Svindseth, M.</p> <p>År: 2011</p> <p>Land:Norge</p>	<p>Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie</p>	<p>Sammanlagt 7 deltagare 3 kvinnor och 4 män Alla hade varit gifta med en individ som hade vårdats hemma i livets slutskede</p>	<p>Hög 93%</p>

<p>Författare:</p> <p>Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., Hales, S., & Zimmermann, C.</p> <p>År: 2017</p> <p>Land: Kanada</p>	<p>I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie</p>	<p>61 deltagare.</p> <p>Deltagarnas ålder var mellan 29–85.</p>	<p>Hög</p> <p>93%</p>
<p>Författare:</p> <p>Rainsford, S., Phillips, Ch., Glasgow, N.J., MacLeod, R.D & Wiles, R.B.</p> <p>Årtal: 2018</p> <p>Land: Australien</p>	<p>The 'safe death': An ethnographic study exploring the perspectives of rural palliative care patients and family caregivers</p>	<p>Kvalitativa intervjuer</p>	<p>Deltagarna var 18 familjer (1 från varje familj) och 6 sjukvårdare</p>	<p>Hög</p> <p>100%</p>
<p>Författare:</p> <p>Ribeiro, A., Almeida, S., Reticena, K., Maia, M., Sales C</p> <p>Årtal: 2014</p> <p>Land: Spanien</p>	<p>Nursing in the home palliative care; The view of a family member of a patient with cancer</p>	<p>Kvalitativa intervjuer</p>	<p>5 Deltagare</p>	<p>Medel</p> <p>76%</p>
<p>Författare:</p> <p>Soroka, J.T., Froggatt, K., & Morris, S.</p>	<p>Family Caregivers' Confidence Caring for Relatives in Hospice Care at</p>	<p>Kvalitativa intervjuer</p>	<p>16 deltagare varav 11 kvinnor och 5 män. Åldersintervall 20–90 år</p>	<p>Hög</p> <p>86%</p>

<p>År:2018</p> <p>Land:USA</p>	<p>Home: An Exploratory Qualitative Study</p>			
<p>Författare:</p> <p>Thomas,C., Turner, M., Payne, S., Milligan, C.,Brearley, S., Seamark,D., Wang,X., Blake,S.</p> <p>Årtal:2018</p> <p>Land:Storbritannien</p>	<p>Family carers' experiences of coping with the deaths of adults in home settings: A narrative analysis of carers' relevant background worrie</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie</p>	<p>5 deltagare varav 2 män och 3 kvinnor</p>	<p>Medel</p> <p>79%</p>
<p>Författare:</p> <p>Turner, M.,King, C., Milligan, CH., Thomas, C., Brearley,S. G., Seamark. D., Wang, X., Blake, S., Payne, S.</p> <p>År:2016</p> <p>Land:Storbritannien</p>	<p>Caring for a dying spouse at the end of life:'It's one of the things you volunteer for when you get married': a qualitative study of the oldest carers' experiences</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie</p>	<p>I denna studie deltog 17 personer (9 kvinnor) och (8 män)</p>	<p>Hög</p> <p>86%</p>

Bilaga 4. Exempel på analysförfarande

Nyckelfynd	Likheter	Huvudtema	Undertema
<p>However, on occasions, the familiar, safe environment of home quickly became unsafe', a place of isolation and abandonment, where family caregivers became overwhelmed with the responsibility of caring (Rainsford et al.,2018)</p> <p>“While recognising that the responsibility of caring was at times difficult, many of the oldest carers viewed their role positively and felt privileged to be able to provide care to their dying spouse” (Turner et al., 2016).</p>	<p>Närstående upplever stort ansvar över att vårda i hemmet, en känsla av isolering.</p> <p>Närstående upplever ansvaret som svårt, dock kände de stolthet över möjligheten att kunna vårda i hemmet</p>	<p>Att möta ansvar</p>	<p>Ansvarsfullt deltagande</p> <p>Ensamhet i ansvaret</p>
<p>It seemed that the caregiving experience forced the caregivers to find a new way to deal with life in general; their inner compass had changed direction (Carlander et al.,2010).</p> <p>‘I’m that sort of person, I’ve never done any intensive nursing in my life. Then you’re there in a situation, you handle it, you deal with it. It was a bit like being thrown in at the deep end really. But it amazed me what I managed to do actually’(Turner et al., 2016)</p>	<p>Förändrade familjeförhållande.</p> <p>Närstående upplevde att dem var förvånande över sig själva hur de klarade av svåra situationer som dem aldrig hade varit med om innan.</p>	<p>Förändrad tillvaro</p>	<p>Känslomässig påverkan</p> <p>Känsla av isolering</p>

<p>Home was initially determined by all participants to be a safe place. While patients and family caregivers identified home as the physical building, words and gestures suggested home was much more (Rainsford et al., 2018).</p> <p>Home was often idealised and portrayed as an unproblematic place; a refuge from unacceptable alternatives or places considered controlling, or unsafe. However, on occasions, the familiar, safe environment of home quickly became 'unsafe', a place of isolation and abandonment, where family caregivers became overwhelmed with the responsibility of caring (Rainsford et al., 2018)</p>	<p>Vård i hemmet medför positiva aspekter för närstående</p> <p>Vård i hemmet medför känslor av osäkerhet för närstående</p>	<p>Hemmets betydelse för vårdmiljön</p>	
--	--	---	--

