

MAGISTERARBETE



ANHÖRIGAS UPPLEVELSE AV DELAKTIGHET VID VÅRD I LIVETS SLUT I HEMMET

EN DEDUKTIV OCH INDUKTIV INNEHÅLLSANALYS

FILIPPA LUNDGREN

Blekinge Tekniska Högskola

Magisterarbete

Omvårdnad

Institutionen för Hälsa

371 79 Karlskrona

ANHÖRIGAS UPPLEVELSER AV DELAKTIGHET VID VÅRD I LIVETS SLUT I HEMMET

FILIPPA LUNDGREN

Anhörigas upplevelse av delaktighet vid vård i livets slut i hemmet

Omvårdnad, Distriktsjuksköterskeutbildningen 15hp, Höstterminen, 2015.

Handledare: Cecilia Fagerström

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Antalet anhöriga som vårdar en person i hemmet ökar, men det stöd som anhöriga har rätt till enligt svensk lag varierar kraftigt. Anhörigas upplevelse av delaktighet ser mycket olika ut och forskning i ämnet visar att fler studier behövs. Syfte: Studiens syfte var att belysa anhörigas upplevelse av delaktighet vid vård i livet slut i hemmet genom att testa Andershed och Ternestedts ramverk utifrån begreppen att veta, att vara och att göra. Metod: 13 artiklar som redogjorde för studier genomförda med kvalitativ design analyserades i en deduktiv och induktiv innehållsanalys. Resultat: Den deduktiva analysen visade att utifrån ramverket framkom att anhöriga vill vara delaktiga genom att veta, att vara och att göra. Resultatet från den induktiva analysen visade att anhöriga även vill vara delaktiga genom att synas. Slutsats: Tillsammans ger analyserna en rik beskrivning på hur anhöriga upplever delaktighet vid vård i livet slut i hemmet.

Nyckelord: anhöriga, delaktighet, vård i livets slut, upplevelse

RELATIVES EXPERIENCE OF INVOLVEMENT IN END OF LIFE CARE IN ORDINARY LIVING

FILIPPA LUNDGREN

Relatives expericene of involvement in end of life care in ordinary living

Caring Science, District Nursing, 15ECTS credits Master Thesis, Program for Specialist Nursing in Primary Health Care 75ECTS credits. Autumn semester, 2015.

Supervisor: Cecilia Fagerström

ABSTRACT

Background: The number of relatives who care for a person in the home is increasing, but the support that relatives are entitled under Swedish law varies widely. Relatives experiences of involvement looks very different and research on the subject shows that more studies are needed. Objective: The study's purpose was to highlight relatives experience of involvement in the end of life care in ordinary living by testing Ternstedts and Andershed framework by knowing, being and doing. Method: 13 articles with qualitative design was analyzed in a deductive and inductive content analysis. Results: The deductive analysis showed that based on the framework revealed that relatives want to be involved, to know, to be and to do. The result of the inductive analysis showed that relatives want to be involved, by being visible. Conclusion: together, analyses gives a rich description of how relatives experience involvement in the end of life care in ordinary living.

Keywords: relatives, involvement, end of life care, attitude

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Litteratursammanställning	5
Anhöriga	7
Delaktighet	8
Kommunikation	9
Tentativt ramverk.....	10
<i>Syfte</i>	11
Metod	11
Litteratursökning	12
Screening	12
Kvalitetsgranskning	13
Dataextraktion	13
Dataanalys.....	13
<i>Deduktiv fas</i>	14
<i>Induktiv fas</i>	15
Etiska överväganden	15
Resultat.....	15
Att synas	16
Att veta.....	17
Att vara.....	19
Att göra	20
Diskussion	21
Metoddiskussion.....	21
Resultatdiskussion	25
Slutsats.....	28
Referenser	29
Bilageförteckning	35

Introduktion

I Sverige avlider årligen 80000–90000 människor och cirka 80 % av dessa bedöms vara i behov av vård i livets slut. Risken att drabbas av sjukdom ökar med åldern och därmed ökar antalet äldre sjuka. Antalet anhöriga som ger vård i livets slutskede till svårt sjuka personer i hemmet ökar samtidigt som antalet vårdplatser på sjukhusen minskar. Hemmet som vårdplats ökar och det utförs mer avancerad vård i hemmet (Socialstyrelsen, 2013). Trots socialtjänstlagen (2001:453) som ska ge stöd till anhöriga som vårdar personer i hemmet är det bara var tjugonde anhörig som uppger att de har anhörigstöd. I Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slut från 2013 är stöd till anhöriga en av de fyra hörnstenarna. Stödet syftar till att underlätta både psykiskt och fysiskt för anhöriga som ger vård i hemmet; förebygga ohälsa hos anhöriga och öka deras förmåga att hantera svårigheter under såväl sjukdomsförlopp som vid dödsfall. Genom information, kommunikation, utbildning och stöd erhåller anhöriga möjlighet till att vara delaktiga i omsorgen till personen i hemmet där han/ hon helst vill vara (Socialstyrelsen, 2013). Distriktssköterskan utför dagligen omvårdnad på avancerad nivå i hemmet och kan därför ses som en nyckelperson i teamet. Omvårdnaden kräver kunskap och kompetenser som utgår från sjuksköterskans kärnkompetenser: personcentrerad vård, teamarbete i vården, evidensbaserad vård, kvalitetsutveckling och säker vård. Teamarbetet tar tillvara alla kompetenser: patient, anhöriga, läkare, sjuksköterskor och undersköterskor och kan enligt Edberg, Ehrenberg, Friberg, Wallin, Wijk och Öhlén (2013) skapa delaktighet och engagemang vid vård i livets slut. I detta arbete har en deduktiv och induktiv innehållsanalys valt att göras inom området för att belysa anhörigas upplevelse av delaktighet vid vård i livets slut i hemmet, för att få bättre förståelse om anhörigas upplevelser av delaktighet vid vård i livets slut i en större helhet än vad enskilda studier kan göra (Polit & Beck, 2012).

Litteratursammanställning

Vård i livets slut är den vård som ges under personens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet. Livets slutskede innebär att döden är oundviklig inom en överskådlig framtid (Svenska Palliativregistret, 2014). Med vård i livets slutskede i hemmet menas i denna studie den vård som ges i hemmet när bot inte längre är möjlig.

Antalet personer som vårdas och dör i hemmet skiftar inom Sverige enligt Svenska Palliativregistret (2014). Möjligheten att vårdas och dö i det egna hemmet varierar kraftigt

mellan som mest 13,1 % i Kalmar län till som lägst 1,9 % i Norrbotten. Avgörande för vad en person väljer är de faktiska förutsättningarna, som till exempel tillgången till fungerande stöd, kvalificerad personal, sjukdomsförloppet och anhörigas inställning och situation (Socialstyrelsen, 2013). Snabb och samordnad vård av hög kvalitet behöver finnas för att stödja människor i deras önskan att bli omhändertagna eller stanna hemma tills döden inträffar (Herber & Johnston, 2013; Raunkiaer & Timm, 2013). Forskning har visat att de flesta personer skulle föredra att dö hemma om hög vårdkvalitet och rätt stöd för deras familjer och anhörigvårdare kunde garanteras. Skäl till att vilja stanna kvar i hemmet är att få vara tillsammans med anhöriga men samtidigt vill de inte vara någon börda för anhöriga, förutsatt att det finns en fungerande organisation runt personen och anhöriga samt personal med hög kompetens (Devlin & McIlfatrick, 2009; Herber & Johnston, 2013; Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff, 2008; Socialstyrelsen, 2005). Vård i livets slut med fokus på familjen och anhöriga kan göra det möjligt att bo och leva kvar i hemmet i livets slut (Andershed, 2006; Hudson & Payne, 2011). Anhörig är en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna medan närstående är en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till (Socialstyrelsen, 2013). Med anhörig menas i denna studie den som inom familje- eller släktkretsen ger en person vård.

Gomes, Calanzani, Curiale & Higginson (2013) beskriver att möjligheten till att dö hemma i sig kan vara symtomlindrande och detta motiverar till omsorg i livets slut i hemmet. För att successivt förbättra vården i livets slutskede har de senaste åren flera olika verktyg kommit på plats: Svenska Palliativregistret, Socialstyrelsens kunskapsstöd för god palliativ vård och Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014 (Svenska Palliativregistret, 2014). Utmaningar vid vård i livets slut är emotionellt och socialt stöd till anhöriga, otydliga roller för hälso- och sjukvårdspersonal och otillräcklig utbildning (Herber & Johnston, 2013). Vård i livets slut i hemmet förutsätter en medvetenhet om betydelsen av både närhet och distans i kontakterna med anhöriga. Anhöriga ställer medvetet och omedvetet krav samt har förväntningar på kunskap, engagemang och förståelse för den enskildes problem och livssituation. Det kan bli för mycket, för länge och för intensivt. Det finns brister i kontakterna med anhöriga och gränssättning, både på individ- och organisationsnivå (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, 1999).

Anhöriga

Socialstyrelsen (2007) menar att sjukdom påverkar hela familjen, både personen och anhöriga lever med döden. Anhörigas roll är viktig och avgörande för att personen ska känna trygghet i att vårdas hemma i livets slut och det stabila och kontinuerliga stöd som finns kvar när andra i personens omgivning upphör att hålla kontakten. Många anhöriga ser det som självklart och naturligt att både engagera sig i och ta ansvar för en sjuk familjemedlems vård. Viljan till vård kan ha sin grund i kärleksrelationer eller andra band som utvecklats mellan människor under många år. Vård till personen kan även vara en chans att få ge tillbaka omsorg och kärlek, eller att förverkliga ett tidigare givet löfte. Anhöriga kan även ta sig an uppgiften av plikt eller att hon/han uppfattat att det inte funnits några valmöjligheter. I och med att personens kroppsfunktioner avtar i livets slutskede behövs mer hjälp av anhöriga och vårdpersonal (Regeringen, 2008; Socialstyrelsen, 2007). Vård som ges av anhöriga är omfattande i alla åldrar och regioner i Sverige, men de allra flesta anhöriga är i gruppen 45-64 år. Drygt 1,3 miljoner personer ger regelbundet vård till en person, detta motsvarar var femte svensk i vuxen ålder (Socialstyrelsen, 2012). Omkring 7 procent ger mer omfattande och intensiv vård, med dagliga insatser och med inslag av personlig omvårdnad. Personer äldre än 65 år ger i mycket hög utsträckning vård till sin make, maka eller partner och behovet att vårda, hjälpa eller stödja en maka, make eller partner ökar med stigande ålder (Socialstyrelsen, 2006).

De flesta anhöriga anser att det är mycket viktigt med information om stöd och service samt kunskap om personens hälsa och sjukdom. Lika viktigt är det att få tala med någon om sina problem men ungefär hälften av de tillfrågade anser att de själva eller personen inte får det stöd som är mycket betydelsefullt för dem (Socialstyrelsen, 2006). Anhöriga upplever ofta situationen som betungande och det har inneburit ett ökat ansvar, vilket skulle kunna få negativa konsekvenser såsom trötthet, ångest, rädsla, svårighet sova, tidsbrist, ensamhet, förlust av kontroll, svårigheter att förstå, känsla av hjälplöshet, osäkerhet, konflikter inom familjen, ekonomiska bördor, förlust av drömmar och/eller spekulationer om framtiden och en ny livssituation (Andershed, 2006). Alla anhöriga som har behov av stöd har enligt lag rätt att få detta och detta gör det möjligt för sjuka och döende personer att vårdas och dö hemma. Stödet ska vara individuellt och ska minska anhörigas fysiska och psykiska belastning, ge en god livssituation samt minska ohälsa. Ett stöd kan vara att få prata enskilt eller i grupp om sin situation, ett annat stöd kan vara att känna trygghet i sin roll som vårdare (Socialstyrelsen, 2013).

Delaktighet

Delaktighet i vården är en rättighet enligt svensk hälso- och sjukvård. Hälso- och sjukvård ska utformas och genomföras så långt som möjligt i samråd med patienten. Vidare ska anhöriga om möjligt medverka vid utformning och planering av vården (Patientlag 2014:821).

Patientlagen SOFS 2014:821 syftar till att stärka patientens ställning och främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Delaktighet är komplext och människan kan vara delaktig på många olika sätt enligt Thompson (2007). Vissa vill inte vara delaktiga och detta kan bero på allvarlighetsgrad av sjukdom, personliga egenskaper och patientens relation till sjukvårdspersonalen medan vissa inte kan vara delaktiga på grund av psykisk eller fysisk sjukdom. Delaktighet kan förklaras med begreppen information, förklaringar, öppenhet, kommunikation, delad kunskap, emotionell vård, dialog och beslutsfattande (ibid).

Delaktighet är en process som hela tiden pågår enligt Eldh (2006) där anhöriga, patient och vårdpersonal interagerar och kommunicerar för att ta del av varandras erfarenheter.

Patienten, anhöriga och vårdpersonal kan gemensamt, utifrån patientens önskemål komma fram till vad som är viktigast för den enskilda patienten och dennes livskvalitet (WHO, 2014). Men det handlar inte bara om att tillgodose personens behov utan också de som finns runtomkring personen och se deras livssituation samt vara lyhörd för deras behov. Förutom att anhöriga spelar en viktig roll för personen så är de en viktig samarbetspartner för teamet (Socialstyrelsen, 2013). För att patienter och anhöriga ska ha en möjlighet till att vara delaktig så måste teamet bjuda in. Distriktsköterskans människosyn, inställning och kompetens avgör om och hur de anhöriga blir delaktiga i vården (Rydeman, Törnkvist & Gustafsson 2005). Delaktighet kännetecknas av bekräftelse, respekt och ett gott bemötande vilket är det enklaste och viktigaste stödet som anhöriga efterfrågar och som behövs för att känna trygghet i att vårda någon i hemmet (Bee, Barnes & Luker, 2008; Socialstyrelsen, 2013). En av de viktigaste förutsättningarna i beslutsfattande är information och att personen förstår vad som berättas, mycket information behöver inte leda till ett bättre beslutfattande (Sainio, Lauri & Eriksson, 2001).

Anhöriga vill ofta vara delaktiga, att vara med och påverka vården av personen ger anhöriga makt och ökat självförtroende. Delaktighet kan innebära att ha insikt i situationen, uppleva trygghet, ha inflytande, vara en resurs samt att beakta anhörigas synpunkter. Att lyssna på anhörigas behov och önskemål kan upplevas som en lättnad för den anhörige (Socialstyrelsen, 2013). Anhöriga är många gånger en given resurs vid vård i livets slut men även anhöriga har sociala, praktiska och medicinska behov. Andra faktorer som kan påverka anhörigas

delaktighet är rädsla för att besvära teamet och teamet vill inte störa anhöriga, en missriktad hänsyn. En god och säker vård utmärks av att teamet är medvetna och ger anhöriga möjlighet att vara delaktiga i, och ha inflytande över, sin och personens situation. För att kunna ge det bästa stödet måste teamet samarbeta med anhöriga. Anhöriga vet bäst hur de har det och vilket stöd de behöver och vilken typ av stöd som behövs är individuellt. God kommunikation, stöd för delat beslutsfattandet och familjens önskan att delta i beslutsfattande ger anhöriga ökad tillfredställelse vid vård i livets slutskede (Hinkle, Bosslet & Torke, 2015; Swenurse, 2010). Anhöriga måste själva besluta om de vill vara delaktiga eller inte, anhöriga får aldrig tvingas delta i praktiskt arbete utan måste själv besluta hur nära personen de vill vara (Engström, Uusitalo & Engström, 2011).

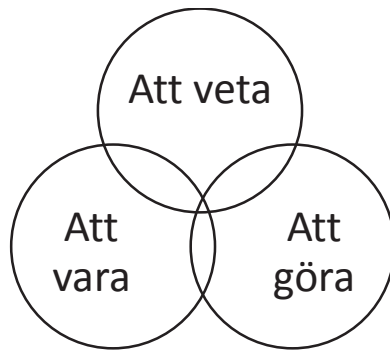
Kommunikation

Kommunikation har enligt Eide och Eide (1997) en central roll i omvårdnaden. God kommunikation i relation till patient, anhöriga och kollegor förenklar arbetet och är det bästa medlet för kvalitet i vårdarbetet. Larsson, Palm och Hasselbalch (2008) menar att information och god kommunikation är en förutsättning för att känna delaktighet i vård och omsorg. Vidare skriver Gauthier (2008) att kommunikation i sig kan vara komplicerad och faktorer som språk, etnicitet och kultur kan försvåra kommunikation ytterligare. Kommunikation med anhöriga är individuell eftersom deras tankar och funderingar i samband med livshotande sjukdom skiljer sig. Andershed (2006) beskriver att det är svårt att vara anhörig till en person som är döende. Frågor om liv och död blir aktuella, frågor och funderingar behöver lyftas, ältas och aktualiseras. Anhöriga upplever att behovet av individualiserad information och kommunikation är stort för att kunna fatta beslut, planera och fungera bättre som vårdgivare. Kommunikation i livets slut är särskilt viktigt eftersom många anhöriga inte talar om döden och döende och inte varit närvarande när någon har dött (ibid). Döden blir ännu mer okänd och skrämmande om den förnekas och om frågor kring döden skjuts framför sig. Även anhöriga är fyllda av tankar kring sjukdomen och dödsångest, problemet är att det är tankar som inte alltid uttrycks och att teamet måste vara mer medvetna om dessa situationer. Tankar och frågor kring liv och död kan te sig väldigt olika, allt från enstaka uttryck till långa samtal (Adelbratt & Strang, 2000). Andershed (2006) och Hudson och Payne (2011) studier visar att anhöriga vill ha mer information och vara delaktiga i kommunikationen om personen. Otillräcklig och eller utebliven information och kommunikation kan leda till frustration, utanförskap och uppfattas som brist på respekt och brist på uppmärksamhet (ibid). Teamet känner

varandra och teamets uppdrag är att samla resurserna kring och inkludera patient och anhöriga (Carlström, Kvarnström & Sandberg, 2013). Teamet i denna studie inkluderar läkare, sjuksköterska och undersköterska. Vikten av öppen kommunikation mellan teamet och personen och anhöriga betonades enligt Adelbratt och Strang (2000) samt att vara ett känslomässigt stöd. Många anhöriga är tacksamma över att få prata om döden, att vårda en döende person framkallar många känslomässiga reaktioner och att samtala kan göra det lättare att uthärda och minska ångest samt försöka få kontroll över en förändrad livssituation. Att samtala är att stödja och lyssna till anhörigas uttalade ord, förtvivlan, ensamhet och ångest (ibid).

Tentativt ramverk

Anhörigas delaktighet kan enligt Andershed och Ternestedt (2001) beskrivas som en process i olika nivåer av delaktighet, delaktighet i ljuset och delaktighet i mörkret. Delaktighet i ljuset karakteriseras av att anhöriga är välinformerade, behandlas med respekt, blir bekräftade samt har en förtroendefull relation till personen och teamet. Delaktighet i mörkret karakteriseras av anhöriga som maktlöshet, osäkerhet och ensamhet. Vidare beskriver Andershed och Ternestedt (2001) anhörigas delaktighet genom begreppen att veta, att vara och att göra samt att vara delaktighet i ljuset och delaktighet i mörkret utifrån Antonovskys känsla av sammanhang som teoretisk bas. Anhörigas delaktighet kan delas in i tre dimensioner: att veta, att vara och att göra. Begreppet att veta som anhörig innebär att informeras och erhålla stöd i situationen de befinner sig i, antingen av teamet eller att själva söka information. Anhöriga utvecklar en insikt som ger möjlighet att välja om och hur de vill vara delaktiga. Faktorer som påverkar anhörigas möjlighet till insikt är känsla av sammanhang, externa resurser, hur lång tid sjukdomsprocessen pågått och en humanistisk människosyn. Att veta är en förutsättning för delaktighet. Vidare menar Andershed och Ternestedt (2001) att begreppet att vara som anhöriga innebär att vara närvarande och delaktig på en djupare nivå, i personens värld, samt begreppet att göra har ett uppgiftsrelaterat innehåll som innebär att anhöriga hjälper till med saker som personen själv hade klarat av om det varit möjligt (ibid).



Figur 1. Andershed och Ternestedts (2001) begrepp för delaktighet.

Swanson's omvårdnadsteori kan tolkas att stödja Andershed och Ternestedt (2001) ramverk. Swanson's (1991) omvårdnadsteori baseras på begreppen: knowing, being with, doing for, enabling och maintaining belief vilka syftar till att strukturera omvårdnadsarbete och underlätta kommunikation mellan vårdare och patient. "Knowing" strävar efter att förstå en händelse som har en mening för den andra personen, "being with" är att vara känslomässigt närvarande till den andre personen och att bara vara där vare sig det är i glädje eller sorg och "doing for" som innebär att göra saker för den andre som han eller hon själv hade gjort om det varit möjligt (ibid). Andershed och Ternestedt (2001) ramverk utvecklades eftersom det fanns få studier som belyste anhörigas delaktighet i vård av en döende person. Det var tydligt att anhöriga hade ett behov av stöd från vårdpersonal. Ramverket bygger på empirisk data utifrån Andershed och Ternestedt studier (1998 a, 1998 b, 1999, 2000).

Syfte

Denna studies syfte var att belysa anhörigas upplevelse av delaktighet vid vård i livets slut i hemmet genom att testa Andershed och Ternestedt ramverk om delaktighet utifrån begreppen att veta, att vara och att göra.

Metod

För att svara på syftet genomfördes en litteraturoversikt med artiklar som redogjorde för studier genomförda med kvalitativ design. Data analyserades deduktivt och induktivt enligt Elo och Kyngäs (2008) innehållsanalys. Användningen av Andershed och Ternestedt ramverk som en lins gjorde det möjligt att undersöka om texterna skulle passa in i de teoretiska begreppen att vara, att veta och att göra. Denna deduktiva analys visade att texten återspeglas i ramverkets begrepp. Den deduktiva analysen redovisas i enlighet med att testa ramverket

utifrån empirisk data hur anhöriga upplever delaktighet i olika kontexter, här begreppen att veta, att vara och att göra. Vidare var syftet med den induktiva analysen att belysa anhörigas upplevelse av delaktighet vid vård i livets slut utanför ramverkets begrepp som stämde överens med syftet (ibid).

Litteratursökning

Flödesschemat PRISMA användes för att visualisera litteratursökning och processen omfattar fyra olika steg: litteratursökning, screening, kvalitetsgranskning och inklusion (Polit & Beck, 2012). Se bilaga 1. Litteratursökning gjordes via databaserna CINAHL, PubMed och PsycArticles. Nyckelord som använts med relevans för studiens syfte är: relatives, involvement, end of life, attitude. I CINAHL Headings, PubMeds MeSH och PsycArticles Thesaurus identifierades nyckelordet: *"Palliative care"*. I fritextsökningar användes sökorden *"relatives"*, *"involvement"*, *"participant"*, *"end-of-life care"* och *"attitude"* eftersom de varken som Heading, MeSH eller Thesaurus term.

Först gjordes sökningar i databaserna för att identifiera relevanta nyckelord som omfattade studiens syfte. Därefter kombinerades sökningarna med AND i varje databas. Sökningarna begränsades inte till årtal eftersom det inte gav tillräckligt med träffar som stämde överens med studiens syfte. Utgivningsår granskades manuellt. Några av artiklarna förekom i fler än en databas. Manuella sökningar gjordes via Google, Google Scholar, avhandlingar samt genom att granska de funna artiklarnas referenslistor och här valdes flera av artiklarna ut som stämde överens med studiens syfte och inklusionskriterier.

Inklusionskriterier var kvalitativ forskning, vetenskapligt granskade artiklar och artiklar publicerade på engelska. Studiernas deltagare skulle vara anhöriga till en person som vårdas eller vårdats hemma i livets slutskede. Kvantitativa studier, studier där titeln inte stämde mot syftet, studier som inkluderade barn, sjukhusmiljö/ hospice eller patientens/ sjuksköterskan och läkarens upplevelse exkluderades.

Screening

Screeningen inleddes med att läsa alla titlar och abstrakt på de 115 sökträffar som stämde överens med studiens syfte, databassökning gav 37 sökträffar och manuell sökning gav 78 sökträffar. Artiklar som handlade om sjukhus och hospice, barn, patientens/ sjuksköterskans eller doktors upplevelse, reviewartiklar eller som inte var relevanta för syftet plockades bort.

Efter exkluderingen kvarstod 14 artiklar som lästes noggrant i fulltext, fyra stycken från databassökningen och tio stycken från manuell sökning. Efter genomläsningen exkluderades en artiklar, anledningen var att artikeln var ett tentativt ramverk. Följ screeningsprocessen, se bilaga 1.

Kvalitetsgranskning

En detaljerad kvalitetsbedömning genomfördes baserad på bedömningsinstrumentet Critical appraisal skills programme (CASP) för kvalitativa studier. CASP består av 10 frågor och de två första frågorna beaktar om studiens syfte är relevant och om metoden är lämplig för studien. Alla tretton artiklar svarade ja på de dessa frågor vilket var en förutsättning för att inkluderas i studien. Övriga frågor behandlade studiernas design, urvalsprocess, datainsamlingens lämplighet i förhållandet till syftet, relationen mellan forskare och deltagare, etiska ställningstaganden, dataanalysens och resultatets omfattning samt forskningens betydelse (Polit & Beck, 2012). Frågorna besvaras genom Ja, Nej eller Tveksamt. En tabell utformades för att få en bättre översikt av de kriterier som enligt CASP ska granskas i respektive artikel, se bilaga 2. Kvalitetsgranskningens syfte är att granska lämplighet och nyttan av studien, syfte, metod, design, urval, datainsamling, dataanalys, etiskt ställningstagande, resultat och överförbarhet (Polit & Beck, 2012). Resultatet av kvalitetsgranskningen redovisas i bilaga 2 och har tolkats följande: en av artiklarna har erhållit Ja på 70 % av frågorna. Fem av artiklarna har erhållit Ja på 80 % av frågorna och fyra av artiklarna har erhållit Ja på 90 % av frågorna. Dessa bedöms vara av hög kvalitet. Tre av artiklarna har erhållit Ja på 100 % av frågorna och dessa bedöms vara av mycket hög kvalitet.

Dataextraktion

En tabell upprättades för att få en överskådlig sammanfattning över de utvalda studierna (bilaga 3), i tabellen finns information över studiens författare, årtal, land, deltagare/ ålder, syfte, datainsamling, dataanalys och resultat.

Dataanalys

Artiklarna har granskats deduktivt och induktivt enligt Elo och Kyngäs (2008) innehållsanalys med syftet med att belysa anhörigas upplevelse av delaktighet i vård i livets slut i hemmet

utifrån Andershed och Ternestedt (2001) ramverk. Enligt Elo och Kyngäs (2008) är innehållsanalysen en analys av innehållet där forskare har möjlighet att söka efter likheter och skillnader. Analysen kan göras induktivt och/ eller deduktivt, detta bestäms utifrån studiens syfte. Dataanalysen genomfördes i två faser, deduktivt och induktivt eftersom studien utgick från en bestämd teori samt utifrån studiernas innehåll (ibid).

Deduktiv fas

Enligt Elo och Kyngäs (2008) är deduktiv innehållsanalys användbar om syftet är att testa en tidigare teori, här anhörigas delaktighet, samt att testa datan i ett nytt sammanhang vilket det gör i förekommande studie. Analysen startade med ett antagande som baserades på tidigare teoretisk kunskap, här Andershed och Ternestedt (2001) ramverk med begreppen *att vara*, *att veta* och *att göra* som utgångspunkt. En strukturerad tabell över begreppen skapades i enlighet med Elo och Kyngäs (2008) med ramverkets begrepp som här ersätter kategori och data kodades i enlighet med begreppen, se tabell 1. I föreliggande studie används en strukturerad tabell för analys och då är det enligt Elo och Kyngäs (2008) möjligt att antingen välja de meningsbärande enheter som stämmer överens med ramverket, alternativt att inte göra det. I detta fall valdes de meningsbärande enheter som stämde överens med ramverket i syfte att testa ramverket. Inkluderade artiklar lästes igenom flera gånger och begreppen användes som en lins i läsningen (Gjevjon, Romøren, Kjøs & Hellesø, 2013; Sandström, Willman, Svensson & Borglin, 2015). Ord, meningar och fraser vilka stämde överens med ramverkets begrepp noterades i marginalen, dessa betecknas här som meningsbärande enheter. Meningsbärande enheter som motsvarade begreppen, kodades och överfördes till det relevanta begreppet i tabellen (Elo & Kyngäs, 2008).

Tabell 1. Exempel på deduktiv analys av data

Meningsbärande enhet	Kod	Begrepp
Att ta emot information och råd om sjukdom, symtom och behandling var bra	Anhöriga söker information, anhöriga vill veta och förstå	Att veta
Maken stöttade sin fru till att själv bestämma	Att vara tillsammans med personen på ett djupare plan	Att vara
Anhöriga uttryckte en oro för att göra fel och vände sig till personalen för hjälp	Uppgiftsrelaterat, praktisk hjälp	Att göra

Induktiv fas

I den induktiva analysen organiserades kvalitativ data och analysen startade med att öppet läsa inkluderade artiklar upprepade gånger för att få en helhet av innehållet. Detta gjordes för att få ytterligare förståelse för innehållet utöver ramverkets begrepp. Meningar, fraser och ord som inte stämde överens med ramverkets begrepp men som motsvarade syftet plockades ut till meningsbärande enheter, vilka noterades i marginalen. Genom tolkning grupperades de meningsbärande enheterna in under samma kod i tabellen, vilka innehöll liknande ord och händelser i syfte att få ökad förståelsen för anhörigas upplevelse av delaktighet vid vård i livets slut i hemmet, se tabell 2. Genom identifiering och tolkning av datan framkom ett nytt begrepp, att synas.

Tabell 2. Exempel på induktiv analys av data

Meningsbärande enhet	Kod	Begrepp
Att kännas igen av personalen var positivt	Anhöriga har behov av bekräftelse	Att synas

Etiska överväganden

Forskningsresultat leder till nya kunskaper som kan tillämpas på olika sätt. Det finns riktlinjer och regelverk som beskriver hur detta ska genomföras. Forskarna i artiklarna har redovisat sitt etiska övervägande genom att vända sig till lokal etisk kommitté samt fört ett etiskt resonemang.

Resultat

Innehållsanalysen inkluderade 13 artiklar som redogjorde för studier genomförda med kvalitativ design. Resultatet baserades på totalt 482 informanter, varav 299 kvinnor och 183 män till palliativa patienter som vårdades i hemmet. Deltagarnas ålder var mellan 19-90 år. Studierna var utförda i; Australien (n=43), Canada (n=50), Nederländerna (n=13) och Sverige (n=376). Resultatet bekräftade Andershed och Ternstedts ramverk med begreppen: *att veta*, *att vara och att göra*. De meningsbärande enheter som utöver ramverkets begrepp stämde överens med syftet tolkades representera ett nytt begrepp; *att synas* som tillsammans med ramverkets begrepp utgjorde en större helhet då de besvarade studiens syfte som var att

undersöka anhörigas upplevelse av delaktighet vid vård i livets slut i hemmet. En översikt över vilka studier som representerar begreppen ses i tabell 3.

Tabell 3. Begrepp som tolkar anhörigas upplevelse av delaktighet vid vård i livets slut i hemmet.

	Att synas	Att veta	Att vara	Att göra
Andershed & Ternestedt, 1998		X		X
Andershed & Ternestedt, 1999		X	X	X
Brobäck & Berterö, 2003	X	X	X	X
Carlsson, 2014	X	X		
Funk et al, 2009	X	X		
McLeod et al, 2010		X		X
Milberg et al, 2003	X	X	X	X
Milberg & Strang, 2004	X	X		X
Milberg et al, 2005		X	X	
Proot et al, 2003	X	X		X
Royak-Schaler et al, 2006	X	X		
Wilkes, White & O'Riordan, 2000		X		X
Witkowski & Carlsson, 2004	X	X		X

Att synas

Begreppet att synas tolkades beskriva anhörigas upplevelse av delaktighet av att vårda en person i hemmet. Anhöriga upplever att det är en krävande situation både fysiskt och psykiskt att vårda och ta hand om en döende person i hemmet. Anhöriga befinner sig i en unik situation och det är viktigt att komma ihåg anhöriga eftersom de själva också är i stort behov av stöd för att känna delaktighet (Brobäck & Berterö, 2003; Carlsson, 2014; Witkowski & Carlsson, 2004). Vidare upplever anhöriga att vården av personen kan vara så intensiv att egna behov t.ex. matvanor, träning, arbete och anhörigas egna relationer glöms bort eller åsidosätts. Det är bra när teamet uppmuntrar eller påminner anhöriga om ta hand om sig själv och tänka på egna behov (Funk, Allan & Stajduhar, 2009).

”... it is hard with the disease... even for the relatives, not only for the patient... they always ask, how is your wife doing? But, next of kin are always supposed to be ... just there”

(Brobäck & Berterö 2003, s 342).

Anhöriga upplever att värde och identitet säkerställs genom bekräftelse från teamet. Teamet värdesätter anhörigas arbete i hemmet och kan bekräfta att upplevda känslor är normala (Funk et al, 2009). Fortlöpande information och delaktighet i beslutsfattande ger anhöriga en känsla av uppskattning (Proot, Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker & Widdershoven, 2003).

Ett önskemål från anhöriga är att teamet ska se anhöriga som en individ men även att lyssna till och kommunicerar med för att göra dem delaktiga. Anhöriga upplever att bli synliggjord kan resultera i en känsla av säkerhet och innebära att personen kan stanna kvar och vårdas i hemmet (Milberg, Strang, Carlsson & Börjesson, 2003; Royak-Schaler, Gadalla, Lemkau, Ross, Alexander & Scott, 2006). Men när teamet inte ser anhöriga som en viktig resurs för personen eller att anhöriga lämnas ensamma med ansvaret för personen kan detta resultera i isolering och utanförskap. Situationen blir svår för den anhörige att hantera (Milberg & Strang, 2004).

”It felt also fantastic that they took time to sit down and talk and took time to wait for me to have the strength and with to talk” (Milberg et al, 2003 s. 753).

Anhörigas upplevelse av delaktighet möjliggörs i det strukturerade samtalet, där anhöriga kan att prata om sig själv och den unika situationen med andra i samma situation. För många var det första tillfället att prata med teamet med fokus på sig själva och inte på personens sjukdom. I supportgrupperna deltog endast anhöriga, här gavs tid till att prata och dela med sig av sina upplevelser och erfarenheter (Carlsson, 2014). Grupperna gav anhöriga styrka och ett ökat självförtroende (Witkowski & Carlsson, 2004).

”Yes, it’s like getting to talk about yourself because you tend to forget yourself a lot. Everyone wonders about how nn is doing, how he feels... and then it was that someone listened to me” (Carlsson, 2014 s. 110).

Att veta

Begreppet att veta tolkades vara representerat av anhörigas upplevelse av delaktighet så som; att det är en förutsättning för anhöriga att veta hur sjuk personen är, hur personen själv ser på situationen och vilken hjälp personen behöver för att kunna ge vård i livets slut i hemmet. För att förstå situationen och känna delaktighet behöver anhöriga information och kunskap från teamet och personen men anhöriga söker även aktivt information själva (Andershed & Ternstedt, 1999). Anhörigas upplevelse av att adekvat information om sjukdomen är viktig

eftersom den möjliggör för anhöriga att vara delaktiga i beslutsfattande om behandling och vård. Information minskar deras upplevelse av rädsla, osäkerhet, otillräcklighet och ensamhet, samtidigt som den ger en känsla av egenmakt och kontroll. Vikten av kontinuerlig information framkom i ofta, särskilt vid ett snabbt sjukdomsförlopp (Andershed & Ternestedt, 1998; Andershed & Ternestedt, 1999; Brobäck & Berterö, 2003; Carlsson, 2014; Funk et al, 2009; McLeod, Tapp, Moules & Campbell, 2010; Milberg et al, 2003; Milberg, Rydstrand, Gelande & Friedrichsen, 2005; Milberg & Strang, 2004; Proot et al, 2003; Royak-Schaler et al, 2006; Wilkes, White & O'Riordan, 2000; Witkowski & Carlsson, 2003;). Anhöriga vill veta vad som händer och vad som kommer att hända personen och hur teamet planerar vården i hemmet (Brobäck & Berterö, 2003; McLeod et al, 2010).

Vidare upplever anhöriga att rak och tydlig information och kommunikation ökar anhörigas möjlighet för delaktighet och förståelse för situationen (Andershed & Ternestedt, 1998; McLeod et al 2010). Lika viktigt som det är att ge anhöriga information individ- och situationsanpassad, lika viktig är det att ge muntlig och skriftlig information samt att den upprepas vid behov.

”The staff was excellent... They communicated with me, and if there was something I didn't know, I could call them and they would direct me in the way that I should go, and I thought that was real nice” (Royak et al, 2006 s. 756).

Anhöriga upplever att deltagande i supportgrupper för anhöriga ger en känsla av säkerhet, styrka och ökat självförtroende genom att veta att man inte är ensam i situationen (Milberg et al, 2005; Witkowski & Carlsson 2003). Genom att anhöriga får dela med sig av egna erfarenheter men också av att lyssna på andra i samma situation och höra hur de löser vardagliga problem ger detta ett perspektiv på situationen. Det finns ett behov hos anhöriga av att prata och våga vara öppna och ärliga i sina frågor och tankar vilket gör det möjligt till att reflektera över upplevelser och erfarenheter (Milberg et al, 2005). Deltagande i grupper minskar även anhörigas känsla av ensamhet, förtvivlan och elände (Witkowski & Carlsson, 2003). Ett aktivt deltagande skapar mening och en känsla av sammanhang (Andershed & Ternestedt, 1998).

”I've sat next to others with the same problem. Even worse than mine – and I have seen, I have heard the reality. I told my story to the others and it was a very positive experience!... I haven't felt alone since that day” (Witkowski & Carlsson, 2003 s. 172).

"I think it is important to talk to others, how they have solved problems. Also such things that you can be in conflict with the ill person, a new situation one is not familiar with. And such things can be burdensome" (Milberg et al, 2005).

Att vara

Begreppet att vara tolkades beskriva anhörigas upplevelse av delaktighet genom att vara närvarande och att finnas där för personen vid vård i livet slut. Delaktighet på en djupare nivå för anhöriga är att se in i personens värld, försöka förstå vad som är viktigt för personen och försöka göra personen till lags trots att det kan vara jobbigt. T.ex. att personen får prata om och planera sin egen begravning och att stötta personen att dö på den plats personen önskar eller att köra 50 mil för att gå på ett kalas och säga adjö trots att personen kanske dör under resan (Andershed & Ternstedt, 1999). När en cancerdiagnos bekräftas behöver anhöriga tid att förbereda sig och acceptera rollen som vårdare, dom är maka/ make och vårdare. Ofta upplever anhöriga en känsla av att alltid vara på fel ställe, t.ex. om maka/ make fortfarande jobbar eller bara är ute och handlar, detta kan påverka ens sätt att vara närvarande. Anhöriga vill inte visa sig oroliga, ledsna eller arga inför personen och använder sig av olika strategier för att hantera jobbiga situationer t.ex. att gå ner i källaren och lätta på trycket eller fortsätta som om inget hade hänt (Brobäck & Berterö, 2003). Det finns ett önskemål från anhöriga om att delta i supportgrupper där de kan dela med sig av varandras erfarenheter för att bättre och lättare hantera situationer och stödja personen i hemmet oavsett på vilket sätt man gör det (Milberg et al, 2005).

Delaktighet kan innebära att vila och att prata minnen tillsammans (Andershed & Ternstedt, 1999).

"We lie down in the bedroom and look at each other and chat" (Andershed & Ternstedt, 1999).

"I don't have the strength to talk, she said, you talk. And then we begin talking... about simply everything we've experienced, memories. I let memories pour out of my head"
(Andershed & Ternstedt, 1999 s. 48).

Genom att samtala upplever anhöriga delaktighet, samtalen ser olika ut beroende på vilken ålder anhöriga och personen befinner sig i. De äldre makarna vill skydda personerna genom att inte tala öppet om vad som väntar eller om framtiden medan de yngre paren har en mer öppen kommunikation (Andershed & Ternstedt, 1999). Öppen kommunikation gör det möjligt att förstå den andre i situationen och känna delaktighet i situationen.

"And so [X] says, Now I feel that I'm getting worse and worse. And then she tells me how she wants her funeral to be... and that is very hard... It's almost too dramatic for me, and I punch the sofa as hard as I can, because I think life is so cruel. And then I asked her anyway, Well the hymn, Only One Day, isn't there any other you want to hear?" (Andershed & Ternestedt, 1999 s. 48).

Anhöriga upplever att information och stöd i relationen anhöriga, personen och teamet stärker känslan av samhörighet och delaktighet vilket gör anhöriga starka i sin roll som vårdare och kan vara närvarande och hantera situationen. Situationen blir ännu mer hanterbar när anhöriga och personen stöttar varandra och när ansvaret för patienten delas med teamet (Milberg och Strang, 2003).

Att göra

Begreppet att göra tolkades representera anhörigas upplevelse av delaktighet genom praktiskt vardagliga saker, som att hjälpa till med mat, medicin, hygien, gå till toaletten, ändra position men också att vara personens talesperson med myndigheter och bibehålla kontakt med familj, släkt och vänner, vid vård i livets slut (Andershed & Ternestedt, 1999; Milberg & Strang, 2004). Anhöriga har ett behov av information och utbildning i att praktiskt ta hand om personen i hemmet (Brobäck & Berterö, 2003; Wilkes et al, 2000).

"I would do things, like I would ask her can I do this, or how do I do that and she would show me, we worked together. [The nurse] asked me a lot of questions... things like what works, what works best for him" (McLeod et al, 2010 s. 98).

Anhöriga vill vara delaktiga i vården av personen genom att delta i vårdarbetet med personen. Upplevelsen att vara och kännas som en del i vårdteamet finns hos många anhöriga vilket ger en känsla av delaktighet. Om teamet inte lär ut hur och vad anhöriga kan hjälpa till med upplever anhöriga sig som värdelösa och hjälplösa (Brobäck & Berterö, 2003).

"I helped her go to the toilet, and with colostomy bags, and changing napkins. I got quite good at caring for her toward the end" (Andershed & Ternestedt, 1998, s?).

Praktiska instruktioner där teamet visar anhöriga hur de hjälper personen i hemmet gör anhöriga delaktiga i vården. Att vara en del i vården av personen tillsammans med teamet uppskattas och minskar bördan av att vårda en person i hemmet, likaså minskar rädsla, osäkerhet och ensamhet (Proot et al, 2003). Deltagande i supportgrupp uppfattas av anhöriga

som en förutsättning för att kunna ge vård i hemmet. Grupperna är indirekt även till nytta för personen eftersom information och råd om sjukdom kan användas i vården av den sjuke i hemmet (Witkowski & Carlsson, 2004)

”Come and have a look? It is almost healed now. They showed me each day. See how well it heals? That’s one of those small examples” (Proot et al, 2003 s. 119).

Känslan av att dela på vårduppgifterna upplever anhöriga som en psykisk och fysisk lättnad. Genom att ta emot råd och stöd av teamet kan anhöriga uppleva delaktighet och lättnad, samt veta att teamet finns där om anhöriga inte klarar av att ta hand om personen själva (Milberg et al, 2003).

Sammanfattningsvis så visar resultatet att anhöriga behöver synliggöras och bekräftas för att uppleva delaktighet vid vård i livets slut i hemmet. Sjukdom påverkar hela familjen, inte bara personen. Att vårda och ta hand om en döende person i hemmet är en krävande situation både fysiskt och psykiskt. Anhöriga upplever att de behöver individuellt stöd i form av information och kunskap om sjukdomen och sjukdomsförloppet för att förstå, känna delaktighet och hantera situationen. Likaså för att orka vara närvarande. Stödet kan utformas enskilt eller deltagande i grupper utefter anhörigas behov och önskemål. Genom att träffa andra i samma situation upptäcker anhöriga att det finns fler i samma situation och detta kan ge styrka och upplevas som en säkerhet i vårdandet. Med utbildning upplever anhöriga att de praktiskt hjälpa personen i hemmet och kännas som en i teamet, och bekräftas av teamet. Genom att synliggöra anhöriga visar teamet att de ser och värderar anhörigas insatser. Resultatet visar att begreppen att synas, veta, vara och göra alla är lika viktiga för att anhöriga ska vara delaktiga vid vård i livets slut i hemmet.

Diskussion

Metoddiskussion

Valet att genomföra en litteraturöversikt på artiklar som redogjorde för studier genomförda med kvalitativ design grundar sig på syftet att belysa anhörigas upplevelse av delaktighet vid vård i livets slut i hemmet. I litteraturöversikten har artiklarna analyserats deduktivt och induktivt som tillsammans ger ett nytt övergripande resultat i syfte att ge en helhetsbild av forskningsområdet och värdera det vetenskapliga stödet. Enligt Aveyard (2010) är ett skäl till att göra en litteraturöversikt att utvinna ny kunskap och genom att tolka resultatet kan ny

insikt framträda inom ämnet. Studien består av en artiklar med varierande metodologisk ansats så som grounded theory, fenomenologisk design, innehållsanalys och tematisk analys. Heterogeniteten kan vara ett problem i studien. Men syftet är att tolka, syntetisera och utöka slutsatserna i sökandet efter ytterligare kunskap och inte för att testa rådande slutsatser på ett standardiserat sätt (Malterud, 2001). Eftersom det var svårt att hitta artiklar till studien gjordes inga begränsningar i urval av metod. Även om de kvalitativa metoderna skiljer sig åt så har de vissa gemensamma utgångspunkter, vilket i detta fall är att studierna lyfter fram vikten av helhet och att de använder beskrivande data (Willman & Stoltz, 2013). En begränsning i kvalitativa studier är att de bygger på få deltagare och det kan vara svårt att utläsa variationer utifrån resultatet. Då syftet med studien är att belysa anhörigas upplevelse av delaktighet vid vård i livets slut i hemmet valdes en litteraturstudie av befintlig litteratur oavsett kvalitativ metod. Fördelen är här att ta del av flera personers upplevelser vilket värderas högre än nackdelen att förlora data från respektive studie.

Elo och Kyngäs (2007) menar att kvalitativ innehållsanalys idag är en flexibel och etablerad metod inom omvårdnadsforskningen men ändå har det publicerats lite om hur metoden används. Tidigare har innehållsanalysen kritiserats eftersom den ansågs som för enkel men det finns inga enkla riktlinjer för analysen utan resultatet beror på författarens kompetens, insikt och analytiska förmåga. Innehållsanalysen tillåter forskaren att testa teoretiska frågor för att öka förståelsen av innehållet. Genom deduktivt och induktivt resonemang kan forskaren utveckla hypoteser baserade på teoretiska principer (Polit & Beck, 2012). Den deduktiva fasen startade med ett antagande som baserades på tidigare teoretisk kunskap dvs. Andershed och Ternestedt (2001) ramverk. En nackdel med att börja med en deduktiv ansats kan dock vara att författaren blir färgad av begreppen och riskerar missa viktig information som finns i materialet. För att i den induktiva fasen minimera detta har författaren varit öppen för att finna begrepp utöver de tre som ingick i ramverket som tillämpades genom att granska materialet förutsättningslöst.

Studiens litteratursökning genomfördes i flera steg. Först gjordes kontrollerade sökningar i flera databaser, detta rekommenderas för att inte missa relevanta artiklar och eftersom ingen databas är heltäckande. Databaserna CINAHL och PubMed innehåller referenser till tidskriftsartiklar skrivna på engelska inom omvårdnad och medicin medan PsycArticles täcker delar av psykologi- samt beteendeforskning (Polit & Beck, 2012). Databaserna bedömdes vara relevanta till studiens syfte att belysa anhörigas upplevelse av delaktighet vid vård i livets slut i hemmet. Sökningar i en databas kan innebära att studier exkluderas från flera

publikationer där omvårdnad ofta publiceras vilket innebär att relevanta studier missats. För att kunna hantera resultatet gjordes avgränsningar i databaser och grå litteratur, vilket kan ha påverkat antal sökträffar och resultat. Litteratursökningen fortsatte sedan med fritextsökningar i databaserna, trots detta gav sökningen ett begränsat antal träffar. I sökningarna användes Booleska uttrycket AND för att kombinera sökord och begränsa sökträffarna. Sökningar med OR gav ett ohållbart antal sökträffar eftersom termen utökade sökningarna och användes därför inte i sökningarna. Sökningen kompletterades därefter med manuella sökningar för att hitta kvalitativ forskning som stämde med studiens syfte och inklusionskriterier. Google Scholar användes vid manuell sökning med fördelen att sökningar gjordes på hela artiklar och inte bara titel eller abstrakt vilket gör det möjligt att komma åt sådant som ligger dolt i andra databaser. Vid två tillfällen erhöles hjälp med artikelsökning av bibliotekarie från Blekinge Tekniska Högskola för att säkerställa att en korrekt sökning genomförts för att finna lämplig artiklar för studiens syfte. Svårigheterna att hitta artiklar och utförd litteratursökning kan vara ett resultat av att det inte finns studier inom området dvs. området tycks vara inringat alternativt att artiklar som redogjorde för studier genomförda med kvalitativ design har missats för att användandet av specifika sökord inte beaktats vid sökningen. Dessutom hittades åtta av studiens tretton artiklar via manuell sökning och detta kan innebära att litteratursökningen kan vara svår att upprepa, varför transparensen i studien kan ifrågasättas. Ingen begränsning gjordes på artiklarnas publicerings år eftersom detta förväntades begränsa sökningen. Intressant är att 8 av 13 artiklar är äldre än tio år vilket borde tyda att forskning på anhörigas upplevelse av delaktighet vid vård i livets slut inte har förändrats över tid samtidigt som det behövs fler studier för att säkerställa detta fynd. Två av de inkluderade artiklarna (Andershed & Ternestedt (1998); Andershed & Ternestedt, 1999) var genomförda av samma författare och var två av fyra studier vilka ligger till grund för Andershed och Ternestedt (2001) ramverk. De valdes att inkluderas eftersom de dels svarade på studiens syfte samt att ramverket utvecklades efter att studierna publicerats och inte bedöms kunna påverka studiernas resultat. Ramverket kan å andra sidan vara färgat av artiklarna och detta kan tolkas ha påverkat ramverkets teori. Trots att studierna var baserade på samma urval bidrog studierna till värdefull data och tog upp olika aspekter av anhörigas upplevelse av delaktighet i livets slut, samt att två av tretton artiklar tolkas ha en mindre påverkan på föreliggande studies resultat.

Studien har inkluderat samtliga studier trots att ett par bedömdes vara av lägre kvalitet. I artiklarna var det inte alltid tydligt hur studie och analys hade genomförts. Denna inklusion

bedömdes inte påverka resultatet utan istället öka studiens transparens. Exempel på bedömda svagheter var bristfällig beskrivning av relationen mellan forskare och deltagare och att de enbart hade en kortfattad beskrivning av genomförd dataanalys. Det är vanligt att endast en liten del av den totala forskningsrapporten redovisas i en tidskriftsartikel i forskning enligt Polit och Beck (2012), detta gäller framför allt forskning med kvalitativ metod. Detta kan medföra att det är svårt att göra relevant kritiskt granskning av den kvalitativa dataanalys som använts, detta gäller även för en erfaren forskare. Granskningsmallarna kan tolkas olika och då behövs en diskussion om tolkningen så att den blir så enhetlig som möjligt (Willman & Stoltz, 2013). Således att som ensam författare granska studierna kan påverka inkludering av studierna, men denna risk anses ha minimerats genom den ökade transparensen i studien.

Samtliga studier använde sig av citat i resultatet vilket ger en tydlig bild över de upplevelser anhöriga har av delaktighet. Flera citat har därför använts och varit värdefulla vid sammanställningen av materialet. Detta gjordes med tanke på att det finns en risk när man sammanställer redan tolkad data att detta kan leda till att delar av ursprunglig data går förlorad eller att data som redan använts är satt i ett specifikt sammanhang, dvs. utifrån studiens syfte. Citat är vanligt förekommande i kvalitativa studier enligt Sandelowski (1998). Det oförändrade grundmaterialet från studierna används för att illustrera deltagarnas upplevda värld så att även läsaren kan ta del av deltagarens livsvärld. Citat är en process som kräver balansgång mellan att beskriva och tolka, och används för att stödja forskarens påstående, illustrerar idéer, belysa erfarenheter, väcka känslor och provocera fram svar (ibid). Även detta tillvägagångssätt med att använda oförändrat grundmaterial dvs. personers subjektiva upplevelse i form av citat förväntas öka studiens transparens.

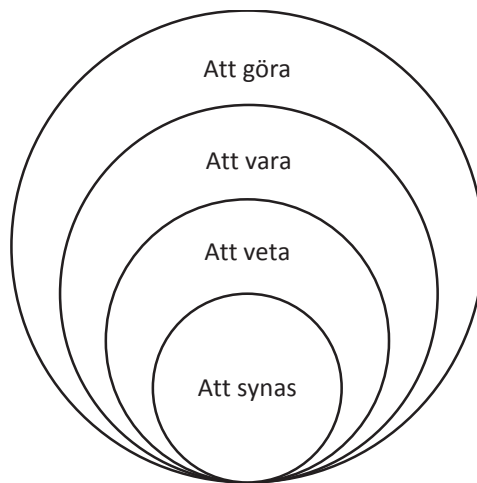
De länder där studierna är gjorda är alla västerländska (Australien, Canada, Nederländerna och Sverige), varav Sverige var överrepresenterat. Studiens överförbarhet till andra icke västerländska länder kan därför diskuteras, eftersom ländernas lagstiftning, beslutsfattande, organisation skiljer sig åt. Trots dessa formella skillnader fanns en samstämmighet mellan länderna i förväntningar och erfarenheter av patient och anhöriga, vilket tyder på att anhörigas upplevelse är lika såsom i Australien som i Sverige. Detta stärker möjligheterna att överföra studiens resultat. Det har inte varit ett medvetet val att utesluta studier från andra delar av världen utan detta beror på begränsning i det funna sökningsresultatet. Ett urval av deltagare som kommer från olika bakgrund och miljö kan berika resultatet ur olika synvinklar (Polit & Beck, 2012). Studiernas deltagare består av både kvinnor och män som vårdar en person i livets slut i hemmet. Likaså kan ett urval av både män och kvinnor tillföra ett bredare

perspektiv till studiens resultat (Polit & Beck, 2012). Eftersom litteratursökningen varken begränsades med årtal, land eller metod baseras studien på deltagare i varierande karaktärer. Detta anses berika kunskapen om anhörigas upplevelse av delaktighet och således som en styrka i studien. Enligt Polit och Beck (2012) har forskarens intresse, erfarenhet och bakgrund relevans för tolkningen, viss påverkan kan ske och därför bör resultatet förstås som ett, av flera andra möjliga, sätt att tolka materialet.

Resultatdiskussion

Denna studie syftade till att testa Andershed och Ternestedt (2001) ramverk. Resultatet av den deduktiva innehållsanalysen visade att anhörigas upplevelse av delaktighet vid vård i livets slut i hemmet delvis bygger på ramverkets begrepp *att veta*, *vara* och *göra* men i föreliggande studies induktiva innehållsanalys framkom ett nytt begrepp utöver ramverket: *att synas*. Då ramverket i sig enligt Andershed och Ternestedt (2001) inte är någon förklaringsmodell utan snarare en ram som kan leda till en ökad förståelse kan begreppet *att synas* leda till ökad användbarhet och förståelse för fenomenet anhörigas delaktighet. Föreliggande studies resultat tyder på att de fyra begreppen är värda att beakta i samband med att delaktighet belyses och när studier integreras på en mer övergripande nivå. Resultatet visar också att samtliga begrepp beskriver anhörigas delaktighet men grundläggande för anhörigas delaktighet tycks vara att de upplever sig att synas. Utan bekräftelse, dvs. att inte bli sedd, kan anhöriga inte ta del av informativt, känslomässigt och praktiskt stöd och upplevs då inte delaktiga i vården av en svårt sjuk person i livets slut i hemmet, vilket bekräftas av Andershed och Ternestedt (2001). Anhörigas upplevelser är unika samtidigt som de olika studierna visar på en invarian av anhörigas upplevelser av delaktighet. Gemensamt visar studien att anhöriga upplever att de får stort stöd från andra anhöriga i supportgrupper, och att dessa inte bör ses som en separat enhet utan en del i teamet i vården i livets slut. Anhöriga bör därför ses som en resurs då de har kompetens och erfarenhet av att vårda utöver den som hälso- och sjukvårdsteamet har. Vidare, vård som bygger på respekt, ärlighet och bekräftelse för personen som är sjuk, dennes anhöriga och teamet, stärker anhörigas upplevelse av delaktighet vid vård i hemmet.

Figur 2. Studiens tolkning av anhörigas upplevelse av delaktighet utifrån resultatet baserat på de fyra begrepp som framkommit.



Begreppet *att synas* representerar anhörigas unika upplevelse av delaktighet i att vårda en person i livets slut i hemmet. För att hantera denna situation behöver anhöriga synliggöras och bekräftas som människa och vårdare. Resultatet visar också att förutom personalen i teamet kan deltagande i supportgrupp ge bekräftelse, insikt i sjukdom, en känsla av tillhörighet, delaktighet, att kunna vila och ge styrka i att vårda personen. Chronfalk, Strang och Ternestedt, (2008); Totman et al, (2015) styrker att anhöriga behöver bekräftelse från teamet vilket bekräftar studiens resultat om att det betyder mycket att bli sedd och uppmärksammas som anhörig. Henriksson och Andershed (2007) menar att hälso- och sjukvården kan dra lärdom och nytta av anhörigas deltagande i supportgrupper. Ett ömsesidigt kunskapsutbyte kan ses genom att teamet lyssnar på anhörigas erfarenheter samtidigt som aktiviteten i gruppen ger en hälsofrämjande effekt på deltagarna. Teamet behöver göra anhöriga delaktiga i vården för att kunna ta del av deras upplevelser (Kirkevold, 2009). Trots detta menar Linderholm och Friedrichsen (2010) och Melin-Johansson, Henoch, Strang och Brovall (2012) att många anhöriga önskar bli sedda men känner sig osynliga i den vård som bedrivs i hemmet. För att främja anhörigas upplevelse av delaktighet kan teamet bli bättre på att individuellt synliggöra och bekräfta även anhörigas behov.

Begreppet *att veta* representerar anhörigas upplevelse av delaktighet på ett meningsfullt sätt genom information och kommunikation, vilket genomsyrar resultatet. Information och kommunikation ökar anhörigas delaktighet i situationen och minskar anhörigas upplevelse av rädsla, osäkerhet, otillräcklighet och ensamhet samt är det stöd som värdesätts högst. Studiens resultat tyder på att även här är deltagande i supportgrupper ett viktigt stöd för anhöriga i vården av personen i hemmet (Henriksson och Andershed, 2007). Vidare visar studier att

anhöriga inte bara kan välja att vara delaktig, teamet kan undanhålla information eller delar av information i syfte att skydda anhöriga (Fallowfield, Jenkins & Beveridge, 2002). Dessutom visar resultatet att anhörigas upplevelse av tillgång till information skiljer sig åt beroende på i vilket vårdkontext personen vårdas, i hemmet, på hospice, vårdhem eller på sjukhus, t.ex. måste fler anhöriga aktivt söka information på vårdhem och sjukhus (Andershed & Ternestedt, 2001; Kaarbø, 2010; Silva, Moreira, Leite & Erdmann, 2012). Anhörigas upplevelse av tillgång till information skiljer sig åt och kan tolkas bero på dels teamets inställning och teamets relation till anhöriga samt anhörigas förmåga att ta hand om information, kompetens, sjukdomsförloppets utveckling och känsla av sammanhang.

Begreppet *att vara* representerar anhörigas upplevelse av delaktighet genom att vara närvarande i att dela glädje och sorg i situationen. För att orka vara närvarande upplever anhöriga att de behöver stöd, individuellt eller i grupp. Detta bekräftas i Totman et al (2015) studie, anhöriga upplever att vara närvarande är att fortsätta njuta av en parrelation trots den annalkande döden och vilja göra det bästa utav den tillsammans. Föreliggande studies resultat tyder även här att deltagande i supportgrupper spelar en viktig roll för anhörigas delaktighet, grupperna får anhöriga att våga prata med personen om sjukdom och det faktum att den leder till döden. Tidigare studier visar att anhörigas möjlighet till att vara närvarande mellan olika vårdkontexter skiljer sig åt. I hemmets trygga miljö har anhöriga en naturlig plats medan på sjukhuset är anhöriga besökare i en främmande miljö och har inte samma kontroll över situationen (Andershed & Ternestedt, 2000). Att teamet inte lyckas med att göra anhöriga delaktig tolkas bero på att vårdkontexterna har olika inriktning och mål: att bota gentemot att lindra, organisationerna är uppbyggda olika samt teamets förhållningssätt och erfarenhet av döden. Det är intressant att vissa anhöriga upplever delaktighet både i hemmet och på sjukhuset medan andra inte gör det, trots att målet med vården är densamma (Kaarbø, 2010). För att främja anhörigas delaktighet måste teamet låta anhöriga vara närvarande oavsett vårdkontext.

Begreppet *att göra* representerar anhörigas upplevelse av delaktighet genom att hjälpa personen med sådant som han/ hon normalt skulle ha gjort om det hade varit möjligt. Anhöriga vill vara delaktiga i vårdarbetet med personen. Föreliggande studier visar att anhöriga värdesätter att vara delaktig i vården, hjälpa till med hygien, mata eller ändra positioner. Studiens resultat tyder på att stöd ifrån supportgrupperna dessutom gör anhöriga

mer säkra i utförandet av vården samt ökar anhörigas kunskap i praktisk omvårdnad. Detta överensstämmer med Henriksson och Andershed (2007); Munck et al (2008); Silva, Moreira, Leite och Erdmann (2012) studier som visar att praktiska råd till anhöriga ger trygghet. Trots utmaningar och en kaosartad vardag menar Totman et al (2015) att det är positivt att kunna hjälpa personen. Dessutom ger delaktighet en känsla av mening. Tidigare studier visar att anhöriga anser att de har ett stöd av teamet när de inte längre hanterar situationer i hemmet men detta bygger på att personen accepterar hjälp ifrån teamet. Att inte ta emot hjälp kan resultera i en urholkad relation mellan anhörig och person samt leda till frustration och ilska (ibid). Anhöriga upplever dock att det finns ett delat ansvar mellan personen, anhöriga och teamet, men där teamet har det huvudsakliga ansvaret (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

Slutsats

Studiens resultat visar att anhöriga vill vara delaktiga vid livets slut utifrån att veta, vara och göra, således kan Andershed och Ternestedt (2001) ramverk anses vara användbart i olika sammanhang och vårdkontext. Dock behöver detta ramverk kompletteras med begreppet *att synas* vilket tycks utgöra grunden för anhörigas upplevelse av delaktighet. I de fall inte personalen synliggör anhöriga som en unik individ får inte anhöriga möjlighet till att vara delaktiga. Personerna i teamet har utifrån förmåga och kunskap en unik roll i att stödja och visa tilltro till personen och anhöriga vid livets slut i hemmet. Men anhöriga bör göras delaktiga i vård vid livets slut för att kunna tillgodose personens önskan om att vårdas i hemmet. Studiens resultat bekräftar tidigare studier som tyder på att anhörigas delaktighet i vård vid livets slut förtjänar ytterligare uppmärksamhet i forskningen. Studien visar dock att begreppet team behöver vidgas från hälso- och sjukvårdspersonalsteamet till att inkludera patient, anhöriga, supportgrupper tillsammans med hälso- och vårdpersonal. Det är med tanke på att de alla besitter olika kompetenser och erfarenheter som kan möjliggöra en god vård i livets slut. Resultatet från denna litteraturöversikt kan bidra till att skapa en djupare förståelse för anhörigas upplevelse av delaktighet vid vård i livets slut i hemmet vilken i sin tur kan hjälpa hälso- och sjukvårdspersonal att ge ett bra stöd till anhöriga. Ett stöd som utgår från att bekräfta och ta tillvara den unika kunskap och erfarenhet som var och en anhöriga har.

Referenser

- Adelbratt, S. & Strang, P. (2000). Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine* 14 (6), 499-507.
- Andershed, B. & Ternestedt, B-M. (1998). Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: Involvement in the dark or in the light? *Cancer Nursing*, 21(2), 106-111.
- Andershed, B. & Ternestedt, B-M. (1999). Involvement of relatives in care of the dying in different care cultures: Development of a theoretical understanding. *Nursing Science Quarterly*, 12(1), 45-51.
- Andershed, B. & Ternestedt, B-M. (2000). Being a close relative of a dying person: Development of the concepts "Involvement in the light and in the dark". *Cancer Nursing*, 23(2), 151-159.
- 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.
- Andershed, B. (2006). Relatives in end-of-life care--part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15 (9), 1158-69.
- Bee, P-E., Barnes, P. & Luker, K-A. (2008). A systematic review of informal caregivers needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 1379-1393.
- Benner, P. (1984). *From Novice to Expert*. Kalifornien: Addison-Wesley Publishing Company.
- Brobäck, G. & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12, 339-346.
- Cancer Centrum. (2014). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014* [Elektronisk version]. Stockholm: Regionalt cancer centrum.
- Carlsson, M. (2014). A separate structures conversation with relatives of patients enrolled for advanced palliative home care: A care development project. *Palliative and Supportive Care*, 12, 107-115.

- Chronfalk, B., Strang, P. & Ternestedt, B-M. (2008). Inner power, physical strength and existential well-being in daily life: experiences of receiving soft tissue massage in palliative home care. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 2225-2233.
- Edberg, A-K., Ehrenberg, A., Friberg, F., Wallin, L., Wijk, H. & Öhlén, J. (2013). *Omvårdnad på avancerad nivå – kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. Lund: Studentlitteratur.
- Eide, H. & Eide, T. (1997). *Omvårdnadsorienterad kommunikation. Relationsetik, samarbete och konfliktarbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Eldh, A. C. (2006). Patient participation – What it is and what it is not. Doktorsavhandling, Örebro, 2006.
- Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62 (1), 107-115.
- Engström, B., Uusitalo, A. & Engström, Å. (2011). Relatives' involvement in nursing care: A qualitative study describing critical care nurses' experiences. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27 (1), 1-9.
- Fallowfield, L., Jenkins, V. & Beveridge, H. (2002). Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative medicine*, 16 (4), 297-303.
- Funk, L., Allan, D. & Stajduhar, K. (2009). Palliative family caregivers' accounts of health care experiences: The importance of "security". *Palliative and Supportive Care*, 7, 435-447.
- Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V. & Higginson IJ. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, vol 6.
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N. & Köhler, N. (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive care in cancer*, 22 (10), 2775-2782.
- Henriksson, A. & Andershed, B. (2007). A support group programme for relatives during the late palliative phase. *International Journal of Palliative Nursing*, 13 (4), 175-184.
- Herber, O R. & Johnston B M. (2013). The role of healthcare support workers in providing palliative and end-of-life care in the community: a systematic literature review. *Health and Social Care in the Community*, 21(3), 225–235.

- Hinkle, L.J., Bosslet, G.T. & Torke, A.M. (2015). Factors associated with family satisfaction with end-of-life care in the ICU: a systematic review. *American College of Chest Physicians*, 147 (1), 82-93.
- Kaarbø, E. (2010). End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1125–1132.
- Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Hylen Ranhoff, A. (2010). *Geriatrisk omvårdnad. God omsorg till den äldre patienten*. Stockholm: Liber AB.
- Larsson, I., Palm, L. & Rahle Hasselbalch L. (2008). *Patientkommunikation i praktiken – information, dialog, delaktighet*. Falun: ScandBook.
- 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.
- Melin-Johansson, C., Henoeh, I., Strang, S. & Brovall, M. (2012). Living in presence of death: An integrative literature review of relatives' important existential concerns when caring for a severely ill family member. *The Open Nursing Journal*, 6, 1-12.
- McLeod, D., Tapp, D., Moules, N. & Campbell M. (2010). Knowing the family: Interpretations of family nursing in oncology and palliative care. *European Journal of Oncology Nursing*, 14, 93-100.
- Milberg, A., Strang, P., Carlsson, M. & Börjesson, S. (2003). Advanced palliative home care: Next-of-kin's perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 6(5), 749-756.
- Milberg, A. & Strang, P. (2004). Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: An interview study of dying cancer patients' informal carers. *Psycho-Oncology*, 13, 605-618.
- 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.

- Murray, MA., Miller, T., Fiset, V., O'Connor, A. & Jacobsen, MJ. (2004). Decision support: helping patients and families to find a balance at the end of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 10 (6), 270-277.
- Namasivayam, P., O'Connor, M., Barnett, T., Lee, S. & Peters, L. (2011). Nurse–family interaction in Malaysian palliative care settings: a focused literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 17 (10), 507-513.
- Polit, D., & Beck, C. (2012). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Proot, I., Abu-Saad, H., Crebolder, H., Goldsteen, M., Luker, K. & Widdershoven, G. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 17, 113-121.
- Raunkiaer, M. & Timm, H. (2013). Interventions concerning competence building in community palliative care services – a literature review. *Scandinavian Journal Caring Science*, 27, 804–819.
- Regeringen. (2008). *Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående* [Elektronisk version]. Stockholm: Regeringskansliet.
- Regeringen. (2014). *Äldresatsningen: Fyra år med fokus på de mest sjuka äldre* [Elektronisk version]. Stockholm: Regeringskansliet.
- Royak-Schaler, R., Gadalla, S., Lemkau, J., Ross, D., Alexander, C. & Scott, D. (2006). Family perspectives on communication with healthcare providers during end-of-life cancer care. *Oncology Nursing Forum*, 33(4), 753-760.
- Sandelowski, K. (1998). Writing a good read: Strategies for re-presenting qualitative data. *Research in Nursing & Health*, 21, 375-382.
- SBU. (1999). *Avancerad hemsjukvård och hemrehabilitering* [Elektronisk version]. Stockholm: SBU.
- Da Silva, M. M., Moreira, M. C., Leite, J. L. och Erdmann A. L. (2012). Analysis of nursing care and the participation of families in palliative care in cancer. *Text Context Nursing*, 21 (3), 658-666.

- Socialstyrelsen. (2005). *Var dör de äldre – på sjukhus, särskilt boende eller hemma* [Elektronisk version]. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2006). *Omsorg människor emellan - En översikt av omsorgsgivande i den svenska befolkningen* [Elektronisk version]. Stockholm: Socialstyrelsen. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen och Linköpings Universitet. (2007). *Närstående till äldre – deras behov och användning av stöd* [Elektronisk version]. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser* [Elektronisk version]. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2013). *Stöd till anhöriga – vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen*. [Elektronisk version]. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Svenska Palliativregistret. (2014). *Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2014* [Elektronisk version]. Stockholm: Svenska Palliativregistret.
- Swenurse. (2010). *10 punkter för en god och säker hemsjukvård för äldre personer*.
- Swanson, K. (1991) *Empirical development of a middle range theory of caring*. Nursing research, 40 (3), 161-166.
- Thompson, A. (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. *Social Science and Medicine*, 64, 1297-1310.
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S. & Martin, J. (2015). You only have one chance to make 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.
- Travelbee, J. (2009). Joyce Travelbees teori om omvårdnadens mellanmännsliga aspekter. I M. Kirkevold (Red.). *Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering*. Malmö: Studentlitteratur.
- Wasserman, LS. (2008). Respectful death: a model for end-of-life care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12 (4), 621-626.
- Wilkes, L., White, K. & O'Riordan, L. (2000). Empowerment through information: Supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian Journal of Rural Health*, 8, 41-46.

Wheatley, V J. & Baker J I. (2007). "Please, I want to go home": ethical issues raised when considering choice of place of care in palliative care. *Postgraduate Medical Journal*, 83(984): 643–648.

Witkowski, Å & Carlsson, M. (2004) Support group programme for relatives of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer*, 12, 168-175.

The World Medical Association (WMA). (2015). *Helsingforsdeklarationen*.

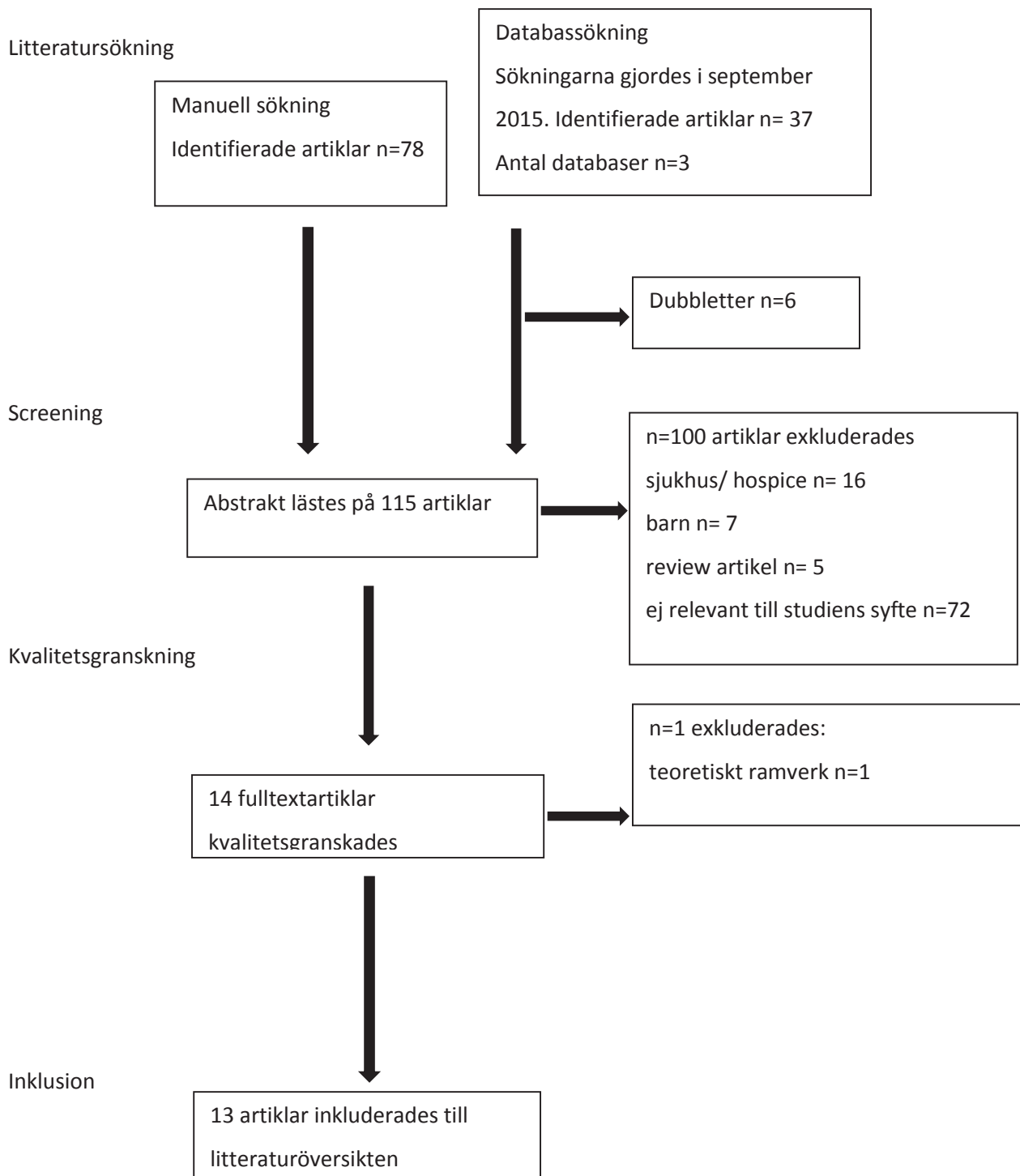
Bilageförteckning

Bilaga 1. Flödesschema litteratursökning

Bilaga 2. Kvalitetsgranskning enligt CASP

Bilaga 3. Dataextraktionsprotokoll

Bilaga 1. Flödesschema litteratursökning enligt PRISMA



Bilaga 2. Kvalitetsgranskning enligt CASP

	Finns där en tydlig redogörelse för syftet med forskningen?	Är kvalitativ metod lämplig?	Var forskningsdesignen lämplig i förhållande till studiens syfte?	Vad rekryteringsstrategin är lämplig för studiens syfte?	Stämde datainsamlingen överens med studiens frågeställning?	Har relationen mellan forskare och deltagare tagits i beaktan?	Har etiska frågor tagits i beaktan?	Var dataanalysen tillräckligt rigorös?	Finns det en tydlig redogörelse för resultaten?	Är forskningen värdefull?
Andershed & Ternestedt, 1999	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Tveksamt	Tveksamt	Ja	Ja	Ja
Andershed & Ternestedt, 1998	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Tveksamt	Ja	Ja	Ja	Ja
McLeod, Tapp, Moules & Campbell, 2010	Ja	Ja	Ja	Tveksam	Ja	Tveksamt	Tveksamt	Ja	Ja	Ja
Broback & Berterö, 2003	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Tveksamt	Ja	Ja	Ja	Ja
Milberg, Strang, Carlsson & Börjesson, 2003	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Tveksamt	Ja	Ja	Ja	Ja
Proot et al,	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Tveksamt	Ja	Ja	Ja	Ja
Milberg & Strang, 2004	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Tveksamt	Ja	Ja	Ja	Ja
Wilkes, White & O'Riordan, 2000	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Tveksamt	Ja	Tveksamt	Ja	Ja

Funk, Allan & Stajduhar, 2009	Ja	Ja	Ja	Tveksamt	Ja	Tveksamt	Tveksamt	Ja	Ja	Ja
Royak-Schaler et al, 2006	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Tveksamt	Tveksamt	Ja	Ja	Ja
Milberg et al, 2005	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Carlsson, 2014	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Witkowski & Carlsson, 2004	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja

Bilaga 3. Dataextraktionsprotokoll

Studie	Land	Deltagare	Syfte	Datainsamling	Dataanalys	Resultat	Tema
Andershed & Ternstedt, 1998	Sverige	N=6, 46-86 år, anhöriga till personer med obotlig cancer med förväntad kort överlevnad	Att öka befintlig kunskap om anhörigas delaktighet i vården av allvarligt sjuka och döende familjemedlemmar i olika vårdkulturer	Kvalitativa intervjuer med öppna frågor och observationer	Induktiv och deduktiv innehållsanalys	Visar att anhörigas delaktighet skiljer sig åt mellan olika vårdkulturer	N=2 delaktighet i ljuset och delaktighet i mörkret
Andershed & Ternstedt, 1999	Sverige	N=6, 46-84 år, anhöriga till personer med obotlig cancer med förväntad kort överlevnad	Att identifiera och kategorisera familjemedlemmars delaktighet i vården av den döende, utveckla en teoretisk förståelse av deras delaktighet	Kvalitativa intervjuer med öppna frågor och observationer	Grounded theory	Visar att anhöriga kan göras delaktiga genom kategorierna att veta, att vara och att göra	N=3 att veta, att vara och att göra
Brobäck & Berterö, 2003	Sverige	N=6, 52-80 år, anhöriga till personer som erhållit palliativ vård i hemmet	Att identifiera och beskriva anhörigas upplevelse av palliativ vård i hemmet	Kvalitativa intervjuer med öppna frågor och observationer	Fenomenologi	Visar att anhöriga har behov av information och utbildning om patientens sjukdom samt ett psykologiskt stöd	N=5 adjustment, awareness, being perceived as a person, emotional effects and feeling of uncertainty
Carlsson, 2014	Sverige	N=8 anhöriga, 19-90 år	Att utveckla och implementera separata strukturerade samtal med anhöriga till patienter med avancerad hemsjukvård	Kvalitativa intervjuer med tre fokusgrupper och semistrukturerade samtal	Fenomenologi	Visar att erbjuda separat strukturerade samtal på rutin kan stödja både anhöriga och patienten	N=6 expectations before the conversations, individualized content, the importance of a separate conversation in private, the point in time for the conversation, the SSC is only one part of the total care and relatives suggestions for the SSC
Funk et al, 2009	Canada	N=31 familjemedlemmar, 40-85 år, gav vård i hemmet eller nyligen hade gjort det till en person med avancerad obotlig cancer	Att utforska familjemedlemmars erfarenheter av hälso- och sjukvården och identifiera vilka aspekter som är särskilt viktiga för utveckling av dessa erfarenheter	Mixed method, semistrukturerade intervjuer	Tematisk analys	Visar att familjer i palliativ vård behöver och önskar en känsla av säkerhet genom kompetens vårdpersonal, tillgång till vård och information	N=3 security of competent care, security of access to care and security of identity, individuality and worth
			Att identifiera och tolka familjeomvårdnad som behandlar oro			Visar att känna familjen och vara känd sjuksköterska för	

McLeod et al, 2010	Canada	N=19 anhöriga, 21-64 år	och ångest samt att stödja ett meningsfullt deltagande för familjemedlemmar i vård av deras kära	Kvalitativa ostrukturerade intervjuer och observationer	Filosofisk hermeneutik	familjen öppnar upp för att vara delaktiga i vården	N=2 knowing the family and addressing family concerns and distress
Milberg et al, 2003	Sverige	N=217 anhöriga, ålder framgår ej, till patienter som erhållit avancerad hemsjukvård i hemmet	Att beskriva vilka aspekter som är viktiga när anhöriga utför avancerad hemsjukvård samt jämföra aspekterna och beskriva eventuella skillnader mellan vårdinrättningar	Enkät med öppna frågor	Innehållsanalys	Visar att vårdpersonalens kompetens, attityd och kommunikation, tillgänglighet samt säkerhet var viktiga aspekter enligt anhöriga	N=2 service aspects and comfort
Milberg & Strang, 2004	Sverige	N=19 anhöriga, 45-78 år	Att beskriva och tolka innehållet av begriplighet och hanterbarhet av cancerpatienters anhöriga i avancerad hemsjukvård utifrån Antonovskys salutogens	Kvalitativa intervjuer	Induktiv innehållsanalys	Visar att trots att situationen för anhöriga är stressig och tung så finns det möjlighet att uppnå positiva sinness tillstånd som underlättar begriplighet och hanterbarhet	N=2 comprehensibility and manageability
Milberg et al, 2005	Sverige	N=19 familjemedlemmar, 54-80år, 19 fyllde i formulär varav 13 deltog i fokusgrupperna	Att belysa anhörigas erfarenhet av supportgrupper under pågående palliativ hemsjukvård	Kvalitativa intervjuer i fyra fokusgrupper	Innehållsanalys	Visar att supportgrupper visar sig vara värdefulla för familjer under pågående palliativ vård i hemmet	N=6 reasons for support group participation, group composition built cohesion, experience, and sensitivity of leader was a catalyst, meaningful dialogue helped with everyday problems, group cohesion increased effectiveness and reflection increased perception of inner strength
Proot et al, 2003	England	N=13 familjemedlemmar, 28-82 år som vårdade palliativt sjuka personer i hemmet	Att undersöka anhörigvårdarens upplevelse och behov av att vårda en palliativt sjuk person hemma	Kvalitativa intervjuer	Grounded theory	Visar att hopp, ha kontroll och stöd är faktorer som minskar på anhörigas sårbarhet	N=1 vulnerability
Royak-Schaler et al, 2006	USA	N=24 makar, 26-77 år, och anhöriga till anhöriga som vårdats på center mellan 2000-2002	Att undersöka kommunikation och beslut om vård i livets slut ur makars och anhörigas perspektiv	Kvalitativa intervjuer med två fokusgrupper	Tematisk analys	Visar att information och kommunikation mellan patient, familj och vårdpersonal om vård i livets slut är viktigt	N=3 access to healthcare professionals, quality of provider communication regarding stage of disease and treatment decisions and communication about hospice care
		N=19 familjemedlem	Att lättare hitta vägar för att förbättra stödet till familjer med palliativa			Visar att information är det viktigaste stödet till familjen för	N=5 source of information, information for decision making,

Wilkes et al, 2000	Australien	mar, varav 14 var över 65 år	onkologpatienter genom att bättre förståelse för anhörigas upplevelser	Kvalitativ tvärsnittsstudie med semistrukturerade intervjuer	Kan ej utläsas	att ge en tillfredställande vård till patienten	types of information, preferred medium of information and empowering through information
Witkowski & Carlsson, 2004	Sverige	N=39 anhöriga, 32-79 år	Att beskriva åsikter från deltagarna i ett stödgruppsprogram om programmet och hur de hade dragit nytta av det	Kvalitativa intervjuer och semistrukturerade samtal	Fenomenologi	Visar att supportgrupperna är värdefulla för anhöriga som vårdar terminal sjuka i hemmet	N=3 practical condition and external circumstance, group effects and the disease