



HÖGSKOLAN
DALARNA

Examensarbete

Grundnivå

Den osynlige vårdgivaren - Närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet En litteraturöversikt

The Invisible Caregiver - Relatives' Experiences of Palliative Care at Home
A literature review

Författare: Jessica Kans och Johan Mäcks
Institution: Institutionen för hälsa och välfärd
Handledare: Susanna Nordin
Examinator: Gabriela Armouand
Ämne/huvudområde: Omvårdnad
Kurskod: GVÅ36W
Högskolepoäng: 15hp
Examinationsdatum: 2024-05-30

Vid Högskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA. Publiceringen sker Open Access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open Access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Högskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten Open Access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (öppet tillgänglig på nätet, Open Access):

Ja

Nej

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Allt fler personer väljer att leva sin sista tid i livet i hemmet och att även avlida där. För att kunna göra detta är närståendes deltagande avgörande och deras vårdinsatser är väsentliga för att möjliggöra palliativ vård i hemmet. Stöd till närstående är en naturlig del av ramverken för palliativ vård.

Syfte

Att beskriva närståendes upplevelser av att vårda en familjemedlem vid livets slutskede i hemmet.

Metod

En strukturerad litteraturöversikt med inslag av systematisk översiktsmetodologi genomfördes för att identifiera relevant forskning publicerad åren 2014 till 2024. Tolv artiklar med kvalitativ ansats valdes ut och analyserades genom en sammanställning av likheter och skillnader. Utifrån detta formades fyra olika teman som därefter delades in i underkategorier.

Resultat

Närstående försummar sig själva och prioriterar den döende personens behov, vilket leder till ett komplext samspel av känslor och utmaningar som påverkar deras välbefinnande. Att anta rollen som närståendevårdare kan utlösa förändringar i relationer och konflikter i familjen. Resultaten betonar närståendes behov av kunskap och stöd.

Slutsats

Genom att identifiera utmaningar som närstående står inför och tillgodose deras behov kan sjuksköterskor och beslutsfattare genomföra förändringar för att förbättra närståendestödet och främja meningsfull vård i livets slutskede.

Nyckelord: litteraturöversikt, närstående, palliativ vård, upplevelser, vård i hemmet

ABSTRACT

Background

More people are choosing to spend their final days at home and pass away there. The involvement of loved ones is crucial to enable home-based palliative care, with their caregiving efforts being essential. Supporting loved ones is inherent in palliative care frameworks.

Aim

This literature review aims to describe the experiences of family caregivers providing end-of-life care to a family member at home.

Method

A structured literature review with elements of systematic review methodology was conducted to identify relevant research published from 2014 to 2024. Twelve articles with a qualitative approach were selected and analyzed through a synthesis of similarities and differences. Based on this, four distinct themes were formulated, which were then further divided into subcategories.

Results

Caregivers often prioritize the needs of the dying over their own, leading to complex emotions and challenges that affect their well-being. Assuming the caregiving role can also impact relationships and lead to conflicts within the family. The findings emphasize the importance of knowledge and support for family caregivers.

Conclusions

By identifying challenges faced by caregivers and addressing their needs, nurses and policymakers can implement changes to enhance caregiver support and promote meaningful end-of-life care.

Keywords: family caregivers, experiences, home care, literature review, palliative care

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Palliativ vård	1
Den palliativa vårdens olika faser	2
Den palliativa vårdens ramverk	2
Teoretisk referensram	4
Problemformulering	4
Syftet	5
METOD	5
Design	5
Urval och datainsamling	5
Kvalitetsgranskning	8
Dataanalys	8
Etiska överväganden	8
RESULTAT	9
När livet förändras	9
Balansera vårdbördan och välbefinnandet	10
Närståendes behov	12
Existentiella tankar	14
DISKUSSION	15
Resultatdiskussion	15
Metoddiskussion	17
Slutsats	18
Klinisk betydelse	19
Vidare forskning	19
REFERENSER	20

Bilaga A

INLEDNING

Människors preferenser för var de önskar avsluta sina liv är högst personliga och påverkas av såväl individuella som kulturella värderingar samt personliga erfarenheter. Trots att hemmet betraktas som den plats där de flesta människor önskar dö är det endast ett fåtal som får möjlighet att uppleva livets slutskede i sitt hem. Palliativ vård i hemmet där döden möts med stöd av nära och kära påverkar inte endast de döende personerna utan även de okända antalen närstående som ofta får inta rollen som vårdgivare.

Att utforska närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet är inte bara av akademiskt intresse för oss. Det har också rötter i våra egna livserfarenheter som närstående till familjemedlemmar som fått vård i livets slutskede i hemmet. Genom våra personliga erfarenheter har vi känt ett behov av att fördjupa oss i och förstå närståendes upplevelser.

BAKGRUND

Palliativ vård

Palliativ vård är enligt Socialstyrelsen (2018) hälso- och sjukvård som strävar efter att lindra lidande och främja livskvaliteten för svårt sjuka patienter med obotlig sjukdom eller skada. Utmärkande för palliativ vård är att patienten har en begränsad tid kvar att leva och därmed prioriteras livskvalitet och välbefinnande framför att förlänga livet. Enligt Socialstyrelsen ska den palliativa vården präglas av en helhetssyn som omfattar omhändertagande av såväl fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov, samtidigt som den bör inkludera stöd till närstående.

Socialstyrelsens definition stämmer överens med World health organisations [WHO] perspektiv på palliativ vård, där döendet betraktas som en naturlig process (WHO, 2021). Målet är att med multiprofessionellt teamsamarbete säkerställa bästa möjliga vård och hjälpa patienten att uppnå största möjliga livskvalitet vid livets slut utan att påskynda eller fördröja döden. WHO betonar att palliativ vård inriktar sig på en förbättrad livskvalitet för både patienter och deras närstående genom att förebygga och lindra lidande (Socialstyrelsen, 2018; Jakobsson Ung & Öhlén, 2019).

Den palliativa vårdens olika faser

Palliativ vård delas in två faser: en tidig fas och en sen fas. Den tidiga fasen kan generellt sett sträcka sig över flera år och fokuserar främst på livsförlängande behandlingar. Den sena fasen inkluderar vård i livets slutskede när döden anses vara nära förestående. Fokus skiftas då till lindrande behandling med målet att förbättra patientens livskvalitet.

Övergången mellan de olika faserna är sällan specifik, tidpunkten när vården övergår från livsförlängande till lindrande vård är inte ett distinkt tillfälle. Brytpunktssamtal är avgörande i detta skeende för att i samförstånd med patienten planera återstående tid.

Dessa samtal äger rum vid flera tillfällen och är en successiv process (Rylander & Söderman, 2022; Socialstyrelsen, 2013; Socialstyrelsen, 2018).

Den palliativa vårdens ramverk

Enligt WHO ska palliativ vård utgå från en helhetssyn och syfta till att förbättra livskvalitet för såväl patienten som familjen. Förhållningssättet konkretiseras i de fyra hörnstenarna och De sex S:en som i Sverige kan ses som ramverk inom palliativ vård (Regionala cancercentrum, 2023; WHO, 2021; Österlind & Hensch, 2020).

De fyra hörnstenarna

Socialdepartementets utredning *Döden angår oss alla - värdig vård i livets slut* (SOU 2001:6) etablerade fyra grundläggande principer eller hörnstenar för god palliativ vård. Dessa fyra hörnstenar inkluderar symtomlindring, teamarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående.

Symtomlindring innebär att i samråd med patienten aktivt förebygga och lindra symtom samtidigt som autonomi och integritet beaktas. Detta inkluderar hantering av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Teamarbete framhåller vikten av ett multiprofessionellt arbetslag. God kommunikation och goda relationer, både inom arbetslaget och gentemot patienter och deras närstående är avgörande. Närståendestöd ska erbjudas under patienters sjukdomstid och efter deras bortgång. Det är viktigt att närstående ges information utifrån sina behov och förutsättningar samt har möjlighet att vara involverade i vården (Regionala cancercentrum 2023; Socialstyrelsen 2013).

De sex S:n

Enligt Österlind och Henoch (2020) betraktar De sex S:n den mänskliga kroppen som fysisk, psykisk, social samt existentiell och genom att identifiera behov inom de fyra dimensionerna främjas en helhetssyn. I modellen är personens självbild central och fungerar som en förenande faktor för de övriga S:n som inkluderar symtomlindring, självbestämmande, sociala relationer, sammanhang och strategier. Symtomlindring har en central del inom vården och används för att identifiera människans fysiska behov samt lidande. Självbestämmande utgör individens psykologiska behov och strävan efter att behålla autonomin samt ha kontroll över sitt liv. Sociala relationer inkluderar stöd till närstående och omfattar individens sociala behov inklusive önskan om gemenskap med andra. Sammanhang och strategier återspeglar individens existentiella behov som frågor om döden, mening, identitet och tillhörighet. Strategierna kan vara både praktiska och relationella. Till exempel att skriva testamente, avsluta livsprojekt eller ta farväl av personer och platser. Dessutom kan strategierna involvera inre reflektion och försoning med livet samt livet efter döden (Österlind & Henoch, 2020).

Palliativ vård i hemmet

Alvariza & Holm (2019) beskriver att synen på döden och utvecklingen av palliativ vård genomgått betydande förändringar i Sverige över tid. Förr var det vanligt att svårt sjuka och döende personer vårdades hemma av sina familjer. Döden betraktades då som en naturlig företeelse som många kom i kontakt med. I takt med sjukvårdens utveckling och medicinska innovationer övergick ansvaret från familjer till professionella vårdgivare och döden flyttades från hemmen till olika vårdinrättningar. Döden blev då mer undanskymd från vardagen och kunde uppfattas som vårdens misslyckande i stället för en naturlig del av livet. En framväxande individualism i samhället under 1960-talet medförde ökade krav på valfrihet och självbestämmande samt i högre grad en vilja att få planera tiden före sin död. I samband med detta etablerades de första palliativa hemsjukvårdsenheterna och under 1990-talet skedde en betydande expansion för att möta en stigande efterfrågan på vård i hemmet (Alvariza & Holm, 2019; Jakobsson Ung & Öhlén, 2019; Ternstedt & Andershed 2013).

Omställningen till god och nära vård innebär en ytterligare expansion för hemsjukvården och närståendeperspektivet spelar en central roll i förändringen. Närståendes insatser

medför stora besparingar för den offentliga välfärden och utan dem är möjlighet till palliativ vård i hemmet begränsad. De kan bli engagerade i såväl praktisk som medicinsk omvårdnad och bidrar med emotionellt, existentiellt och socialt stöd till patienten. Det är därför betydelsefullt att hemsjukvården kontinuerligt erbjuder stöd till närstående (Alvariza & Holm 2019; Midbøe 2019; Socialstyrelsen 2023).

Teoretisk referensram

Trots att familjen beskrivs som en viktig roll i vården och att närstående ofta ses som en självklar del av vårdteamet fortsätter vården att fokusera på patienten och dess symtom, utan att ge tillräcklig hänsyn till patientens omgivande nätverk. Att vara närstående till en svårt sjuk person är påfrestande och i de fall vården enbart fokuserar på patienten riskerar resten av familjen att förbises vilket kan påverka deras välbefinnande (Benzein et al., 2017).

Benzein et al. (2017) beskriver hur familjefokuserad omvårdnad har utvecklats för att öka förståelsen för familjens roll vid sjukdom och ohälsa. Teorin bygger på att se patienten som en del av ett större sammanhang. Familjen betraktas som en enhet, ett sammanlänkat system, där förändringar i en del påverkar hela systemet. Om en familjemedlem drabbas av sjukdom eller ohälsa rubbas balansen och familjens dynamik påverkas. Samtidigt kan familjen vara en viktig källa för att minska lidande och främja hälsa hos den sjuka familjemedlemmen. Ett familjefokuserat förhållningssätt innebär således att familjen ska involveras i vårdprocessen samt att familjemedlemmars behov och förväntningar beaktas. Vidare skriver Benzein et al. (2017) att familjefokuserad omvårdnad fokuserar på de känslomässiga relationerna och banden mellan olika personer. Människor inom en familj utgör en självutnämnd grupp som inte nödvändigtvis är biologiskt eller juridiskt bundna. Genom att flytta fokus från enbart individens perspektiv till familjens helhetsupplevelse skapas en mer hållbar och stödjande vårdmiljö för alla parter och gör vården mer inkluderande (Benzein et al., 2017).

Problemformulering

Hälso- och sjukvården betraktar familjen som en tillgång och ett viktigt komplement till den vård och omsorg som erbjuds av samhället. Närståendes engagemang och insatser är avgörande för att möjliggöra vård i hemmet under den palliativa vårdens sena fas.

Närståendevårdare befinner sig i en komplex situation där de måste hantera dubbla roller som både familjemedlemmar och vårdare. Om uppmärksamheten enbart riktas mot den döende patienten riskerar närståendes behov att förbises. Genom att undersöka närstående upplevelser strävar vi efter att identifiera och beskriva de utmaningar som närstående möter.

Syftet

Att beskriva närståendes upplevelser av att vårda en familjemedlem vid livets slutskede i hemmet.

METOD

Design

Examensarbetet utförs som en strukturerad litteraturstudie med inslag av systematisk översiktsmetodologi. Designen grundar sig på en litteraturöversikt vilket kräver ett systematiskt tillvägagångssätt där varje steg grundligt redovisas. Målet med litteraturöversikter är att skapa en övergripande sammanfattning av kunskapsläget samt en fördjupad förståelse inom ett specifikt område genom att identifiera, analysera och granska befintlig forskning i linje med det angivna syftet (Friberg, 2017a).

Urval och datainsamling

För att genomföra litteratursökningen användes databaserna CINAHL och PubMed, vilka enligt Östlundh (2017) innehåller material med fokus på omvårdnadsvetenskap. Syftet ställdes upp enligt strukturen population – exposure – outcome (PEO) som beskrivs av Karolinska Institutet (2024) där närstående som vårdar utgjorde population, palliativ vård och hemmet exposure, samt upplevelser outcome. Sökorden valdes sedan med hänsyn till relevanta ämnesord i respektive databas. I enighet med Karolinska Institutet användes booleska operatörerna AND för att separera sökblocken medan operatörerna OR användes inom sökblocken. I PubMed-sökningen användes trunkering (*) inom sökblocket "home care" för att bredda sökresultatet. Sökord samt översiktlig sökstrategi presenteras i tabell 1 och tabell 2.

Tabell 1. Översiktlig beskrivning av sökstrategi.

Databas	Sökblock1		Sökblock 2		Sökblock 3		Sökblock 4
CINAHL	next of kin or family or relatives or spouse or loved one AND “family caregivers” or “informal caregivers” or “relative caregivers”	AND	palliative care or terminal care or end of life care	AND	home	AND	experience or attitude or perspective or thoughts or feelings or beliefs
PubMed	caregivers (ämnasord) OR “informal caregiver” OR “family members”	AND	“palliative care” OR “terminal care”	AND	“home care*”	AND	experience

Tabell 2. Översikt av antal träffar med sökstrategins sökblock.

Databas	Sökblock	Sökord	Antal träffar
CINAHL	#1	(Next of kin OR family OR relatives OR spouse OR loved one) AND (“family caregivers” OR “informal caregivers” OR “relative caregivers”)	5,785
	#2	palliative care OR terminal care OR end of life care	36,916
	#3	home	92,586
	#4	experience OR attitude OR perspective OR thoughts OR feelings OR beliefs	501,775
	#5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	241
PubMed	#1	« caregivers» (ämnasord) OR « “informal caregiver” » (fritextord) OR “family members” » (fritextord)	59,573
	#2	“palliative care” (fritextord) OR “terminal care” (fritextord)	51,672
	#3	”home care*” (fritextord)	15,967
	#4	experience (fritextord)	528,011
	#5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	259

Sökdatum: CINAHL: 24/1–24 PubMed: 18/1–24

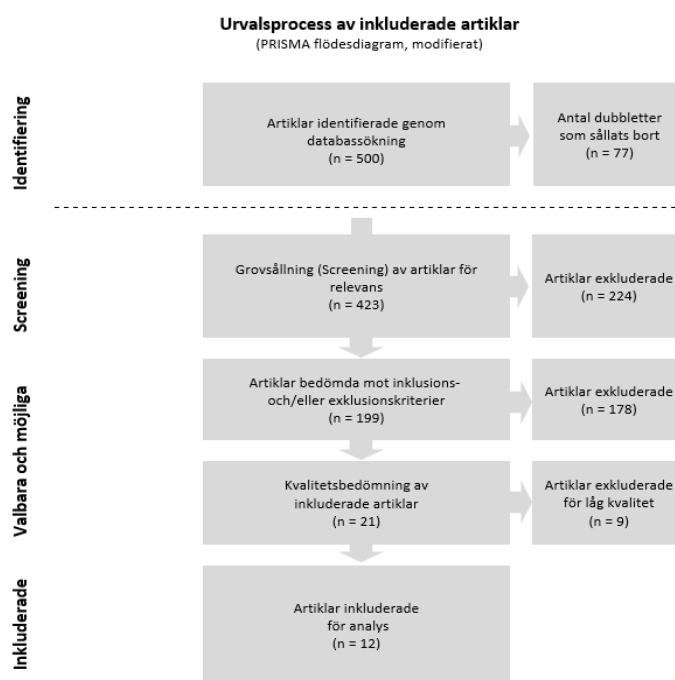
Sökresultat: CINAHL: 241 PubMed: 259

För att garantera att vår litteratursökning endast skulle resultera i aktuell forskning beslutade vi att begränsa sökningarna i båda databaserna till artiklar publicerade inom de senaste tio åren, det vill säga mellan 2014 och 2024. Dessutom valde vi att enbart inkludera artiklar skrivna på engelska. För att säkerställa hög standard bland sökresultaten användes, rekommenderat av Östlundh (2017), en peer-review filtrering i databasen

CINAHL vilket innebär att visade artiklar i sökresultatet genomgått en granskning innan publicering. För artiklar från PubMed användes Ulrichsweb bland de utvalda artiklarna för att avgöra om sådan granskning genomförts.

I avsikt att begränsa resultaten och omfattningen av vår studie valde vi att exkludera artiklar relaterade till barn, minoritetsgrupper, patienter som erhöll vård för Covid-19, samt från områden där socioekonomiska utmaningar hade en stor inverkan på möjligheterna för närstående att vårda i hemmet. Socioekonomiska utmaningar kunde exempelvis innebära att det inte fanns möjlighet att möta vårdpersonal eller att tillgång till mat och medicin utgjorde hinder för vården eller de närstående. I enighet med Polit och Beck (2010) valde vi endast att inkludera artiklar baserade på kvalitativa data då dessa är mest passande för att utforska upplevelser.

Sökningen i de två databaserna resulterade i totalt 500 artiklar. Därefter eliminerades dubletter med hjälp av referenshanteringsprogrammet Zotero. En första sällning genomfördes genom att granska titlarna på samtliga artiklar. De titlar som bedömdes relevanta för studiens syfte genomgicks därefter ytterligare med en läsning av artikelns sammanfattning och i vissa fall även en genomgång av artiklarnas resultat för att förfina urvalet. Efter denna process genomgick de kvarvarande artiklarna kvalitetsgranskning varefter tolv artiklar återstod för inkludering i studien. En detaljerad redogörelse av urvalsprocessen återfinns i figur 1.



Figur 1: Schematisk bild över urvalsprocessen av inkluderade artiklar

Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskningen av artiklarna utfördes med hjälp av en granskningsmall tillhandahållen av Högskolan Dalarna för kvalitativa artiklar utformad av Nilsson (2017). Mallen innehåller utvärdering av olika delar i en artikel och slutligen ett sammanvägt resultat som uttrycks som hög, medel eller låg. Artiklarna bedömdes först individuellt och följdes därefter av diskussion för att nå samsyn om resultaten. Samtliga artiklar av hög- och medelkvalitet inkluderades i litteraturöversikten. Resultaten från kvalitetsgranskningen redovisas i bilaga A.

Dataanalys

Litteraturöversikten bygger på metoden som beskrivs av Friberg (2017b) för att sammanställa och analysera artiklar. Varje artikel genomlästes och granskades noggrant för att erhålla djupare förståelse av dess innehåll. Under denna process har nyckelfynd identifierats och noterats från artiklarna. Utifrån likheter sorterades informationen i grupper. Resultaten från artiklarna och de utvalda fynden diskuterades sedan kontinuerligt under analysens gång för att gemensamt skapa en sammanställning. Denna sammanställning utmynnade i fyra huvudkategorier och nio underkategorier.

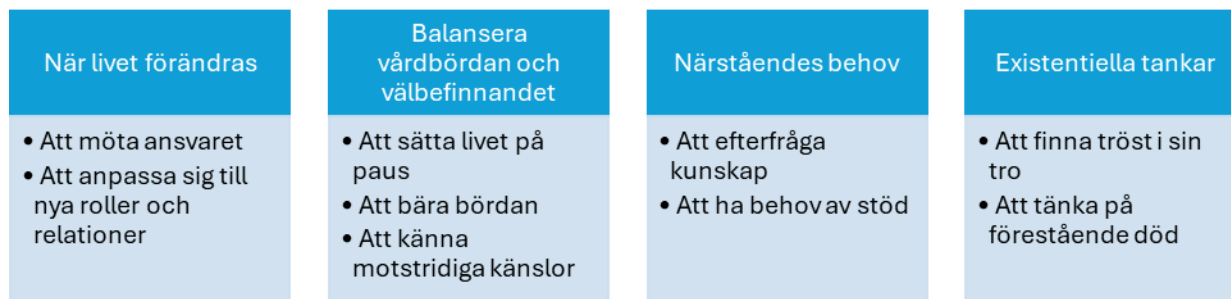
Etiska överväganden

I arbetet med litteraturöversikten har vi strävat efter att vara i linje med principerna i All European Academies' konvolut "The European Code of Conduct for Research Integrity" (ALLEA, 2023). Dessa principer utgörs av tillförlitlighet, ärlighet, respekt och ansvar. Tillvägagångssätten för design, metod och analys är beprövade och redovisade. I rapportering av resultat och granskning av artiklar har vi strävat efter opartiskhet.

Utöver angivna inklusions- och exklusionskriterier gjordes inga begränsningar i litteratursökningen. Bakom valet att utesluta artiklar som specifikt berörde minoritetsgrupper eller områden med socioekonomiska utmaningar står endast bedömningen att resultatet hade blivit alltför omfattande och varierat. Samtliga artiklar i urvalet är skrivna på engelska. Det är inte vårt första språk och inte heller alltid författarnas förstaspråk. Därför har vi under granskningen varit noga med att ta hänsyn till kontexten för att säkerställa korrekt tolkning av ordens innebörd.

RESULTAT

Syftet med litteraturoversikten var att beskriva närståendes upplevelser av att vårda en familjemedlem vid livets slutskede i hemmet. Resultatet baseras på 12 kvalitativa studier, från åren 2014–2024, utförda i Nederländerna (2), Norge (2), Färöarna (1), Italien (1), Kanada (1), Kina (1), Kroatien (1), Spanien (1), Sydkorea (1) samt USA (1). Fyra huvudkategorier med nio underkategorier identifierades (figur 2).



Figur 2. Översikt av de fyra huvudkategorierna med nio underkategorier.

När livet förändras

I kategorin beskrivs närståendes drivkrafter och hur livet förändras för familjen när en anhörig vårdas vid livets slutskede i hemmet. Omställningen påverkar livet inom och utanför familjen.

Att möta ansvaret

En del närstående tog ansvaret som vårdare utan några djupare överväganden. Det var mer en naturlig respons och ett agerande per automatik än ett medvetet beslut (Barlund et al., 2021; Bjinsdorp, et al., 2022; Haan, et al., 2021; Soroka, et al., 2018). Många upplevde emellertid ofta en skyldighet och en stark moralisk plikt att vårda. Känslan av skyldighet eller plikt kunde bland annat härledas till kärlek och lojalitet - ett långvarigt emotionellt band, eller ett löfte som en gång gavs (Bilić, et al., 2022; Copodanno, et al., 2020; Haan, et al., 2021; Lee, et al., 2019; Martín-Martín, et al., 2022; Nysaeter, et al., 2024 Zhang, et al., 2023; Soroka, et al., 2018). Ett annat motiv till att vilja möta ansvaret och anta rollen som vårdare var känslan av att få återgälda patienten samt visa tacksamhet över den tid de tillbringat tillsammans eller den kärlek de fått (Bilić, et al., 2022; Copodanno, et al., 2020; Haan, et al., 2021; Lee, et al., 2019; Soroka, et al., 2018).

Det framgick att närstående ville uppfylla sin anhöriges uttryckliga önskan om att dö i hemmet. De kunde se det som att få möjlighet att ta vara på den sista tiden tillsammans genom att kunna dela vardagen (Barlund et al., 2021; Copodanno, et al., 2020; Johannesen, et al., 2023; Martín-Martín, et al., 2022; Nysaeter, et al., 2024; Zhang, et al., 2023).

Att anpassa sig till nya roller och relationer

Samtliga studier visar att när en familjemedlem är svårt sjuk förändras inte bara vardagen utan även roller och relationerna inom familjen. När den sjuke inte längre förmådde upprätthålla sin roll var någon annan i familjen till viss del tvungen att fylla den (Bilić, et al., 2022). Omvårdnadsansvaret var gemensamt i vissa familjer men ibland hamnade huvudansvaret hos enbart en person (Haan, et al., 2021). Vårdansvaret och situationen kunde därmed ha en negativ inverkan på familjens interna roller och relationer. Konflikter kunde uppstå kring ansvars- och rollfördelningen, vilket potentiellt resulterade i känslor av besvikelse och ledsamhet (Bjinsdorp, et al., 2022; Haan, et al., 2021; Lee, et al., 2019; Martín-Martín, et al., 2022).

I takt med sjukdomens progression mot döden förändrades den sjukes personlighet, vilket var påfrestande för de närstående och bidrog till en känsla av sorg och förlust (Bilić, et al., 2022; Haan, et al., 2021; Martín-Martín, et al., 2022; Zhang, et al., 2023). Många närstående försökte undvika konflikter med personen och tolererade därför deras ibland dåliga beteende eller humör som en del av vårdprocessen (Copodanno, et al., 2020; Haan, et al., 2021; Zhang, et al., 2023). Situationen kunde också stärka familjens gemenskap samt öka empatin för varandra. Att vara tillsammans som familj var särskilt värdefullt i denna svåra tid (Copodanno, et al., 2020; Johannesen, et al., 2023; Nysaeter, et al., 2024).

Balansera vårdbördan och välbefinnandet

Kategorin innehåller beskrivningar av hur belastningen ökar för de närstående under vårdtiden och hur strategier används för att hantera situationen. Den ger också en inblick i de olika känslorna som närstående handskas med.

Att sätta livet på paus

De flesta närstående behövde göra anpassningar i livet för att ge omsorg åt den döende. De åsidosatte såväl eget välbefinnande som egna känslor för att i stället fokusera på den sjukes behov (Bilić, et al., 2022; Copodanno, et al., 2020; Haan, et al., 2021; Martín-Martín, et al., 2022; Nysaeter, et al., 2024). Deras tidigare sociala liv och umgänge pausades eller begränsades (Barlund et al., 2021; Haan, et al., 2021; Lee, et al., 2019; Martín-Martín, et al., 2022). De som var yrkesverksamma kunde uppleva svårigheter att sköta jobbet. Det kunde vara relaterat till tidsbrist eller minskad kapacitet (Bilić, et al., 2022; Bjinnsdorp, et al., 2022; Lee, et al., 2019; Mehta, et al., 2014).

Att vara konstant närvarande och tillgänglig för en döende familjemedlem var påfrestande, men samtidigt kunde de känna tacksamhet för varje stund de delade. Flera strävade efter att spendera så mycket tid som möjligt med sin familjemedlem innan döden blev ett faktum (Barlund et al., 2021; Bilić, et al., 2022; Copodanno, et al., 2020; Haan, et al., 2021; Johannesen, et al., 2023; Zhang, et al., 2023).

Att bära bördan

Närstående kunde i olika utsträckning uppleva påfrestningar i att vara ansvariga för exempelvis symtomlindring, medicinering, övervakning och omvårdnad. Detta beskrevs med ord som trötthet, utmattning eller börda (Barlund et al., 2021; Bilić, et al., 2022; Copodanno, et al., 2020; Mehta, et al., 2014; Lee, et al., 2019; Zhang, et al., 2023). Belastningen kunde också relateras till att behöva ta ett större ansvar för hemmet och för eventuella barn (Bilić, et al., 2022; Haan, et al., 2021). I samband med ansvaret följde rädsla att lämna patienten ensam, och många kände sig bundna till hemmet (Bilić, et al., 2022; Haan, et al., 2021; Lee, et al., 2019; Martín-Martín, et al., 2022; Mehta, et al., 2014; Nysaeter, et al., 2024). För en del uppstod svårigheter med sin egen eller familjens ekonomi (Lee, et al., 2019; Mehta, et al., 2014; Zhang, et al., 2023).

En del närstående försökte finna lugn och kontroll genom att leva i nuet utan att tänka så mycket på framtiden (Bilić, et al., 2022; Nysaeter, et al., 2024). Andra kunde finna styrka i att försöka bevara vardagliga rutiner och att leva så normalt som möjligt (Johannesen, et al., 2023; Soroka, et al., 2018). Vissa kunde se fördelar gentemot vård på sjukhus. Hemmet gav en större möjlighet att bibehålla vardagslivet vilket stärkte känslan av

värdighet och normalitet (Copodanno, et al., 2020; Haan, et al., 2021; Nysaeter, et al., 2024; Soroka, et al., 2018; Zhang, et al., 2023).

Att känna motstridiga känslor

Samtliga studier betonade de många känslor som närståendevårdare genomgick och att detta kunde påverka deras välbefinnande samt psykisk och fysisk hälsa. En uppfattning om att den sjuke hade försatt dem i en jobbig situation kunde ge upphov till ilska och frustration, vilket i sin tur medförde dåligt samvete och skuld (Lee, et al., 2019; Martín-Martín, et al., 2022; Nysaeter, et al., 2024). En del bar på en bitterhet över att livet inte blev som planerat eller känslor av osäkerhet och ängslan inför framtiden (Bilić, et al., 2022; Nysaeter, et al., 2024; Soroka, et al., 2018). De närstående som hade ett optimistiskt synsätt fann det lättare att uppskatta småsaker och känna glädje i gemensamma stunder (Bilić, et al., 2022; Haan, et al., 2021). Dessa ögonblick gav styrka samt kraft att kunna fortsätta vårda och de kunde finna en djupare mening i att ta hand om sin familjemedlem (Martín-Martín, et al., 2022; Nysaeter, et al., 2024).

Närståendes behov

Denna kategori lyfter närståendes olika behov av kunskap och stöd, samt betydelsen av vårdpersonal och omgivningen.

Att efterfråga kunskap

Det var betydelsefullt för närstående att känna sig förberedda inför dödsögonblicket eller kunna känna kontroll i oväntade situationer som kunde uppkomma under vårdtiden (Barlund et al., 2021; Bjinndorp, et al., 2022; Bilić, et al., 2022; Copodanno, et al., 2020; Johannesen, et al., 2023; Nysaeter, et al., 2024; Soroka, et al., 2018; Zhang, et al., 2023). En del sökte aktivt information på egen hand i litteratur eller genom vårdpersonal (Bilić, et al., 2022; Mehta, et al., 2014; Zhang, et al., 2023). I omvårdnadsmomenten beskrev de flesta att de kände osäkerhet, men några kände sig också trygga i utförandet (Barlund et al., 2021; Bilić, et al., 2022; Copodanno, et al., 2020; Lee, et al., 2019; Mehta, et al., 2014; Soroka, et al., 2018; Zhang, et al., 2023).

Tidigare erfarenheter antingen av att möta döden på nära håll eller som vårdpersonal underlättade (Bilić, et al., 2022; Johannesen, et al., 2023; Soroka, et al., 2018; Zhang, et

al., 2023). Somliga växte in i rollen efterhand och kunde också känna att de med tiden fick specifik kunskap som vårdpersonal saknade (Barlund et al., 2021; Martín-Martín, et al., 2022; Nysaeter, et al., 2024). En av artiklarna beskrev hur närståendes trygghet i omvårdnaden kunde vara relaterat till graden av symtom och att närstående generellt mådde bättre när situationen var hanterbar (Soroka, et al., 2018). Två av artiklarna kunde direkt relatera brist på information eller kunskap till känslor av oro, ångest eller maktlöshet (Barlund et al., 2021; Mehta, et al., 2014).

Att ha behov av stöd

Närstående som vårdat en döende familjemedlem hade olika erfarenheter av stödet från professionella. Vissa uttryckte tacksamhet och förtroende för vårdpersonalen och såg dem som en viktig trygghetskälla (Barlund et al., 2021; Copodanno, et al., 2020; Johannesen, et al., 2023; Lee, et al., 2019; Soroka, et al., 2018). Andra närstående ansåg att stödet från vården var otillräckligt, vilket resulterade i känslor av frustration och besvikelse. Många närstående upplevde att vården bara fokuserade på den döende familjemedlemmen och inte tog hänsyn till övriga familjen (Bjinsdorp, et al., 2022; Bilić, et al., 2022; Haan, et al., 2021; Johannesen, et al., 2023; Lee, et al., 2019; Martín-Martín, et al., 2022). Flera närstående uttryckte ett behov av stöd och vägledning från vården för att hantera ansvaret i den nya rollen som vårdare (Barlund et al., 2021; Bilić, et al., 2022; Copodanno, et al., 2020; Lee, et al., 2019; Nysaeter, et al., 2024; Zhang, et al., 2023). Det var viktigt för närstående att vårdpersonalen uppmärksammade dem som individer med egna behov. (Barlund et al., 2021; Haan, et al., 2021; Nysaeter, et al., 2024; Soroka, et al., 2018).

De uttryckte även behov av stöd från omgivningen för att lätta känslomässiga och praktiska behov (Bilić, et al., 2022; Copodanno, et al., 2020; Johannesen, et al., 2023; Lee, et al., 2019; Soroka, et al., 2018; Zhang, et al., 2023). Ett effektivt samarbete inom familjen var avgörande för att minska bördan (Copodanno, et al., 2020; Haan, et al., 2021; Martín-Martín, et al., 2022; Soroka, et al., 2018; Zhang, et al., 2023) och ensamheten som många upplevde (Barlund et al., 2021; Bilić, et al., 2022; Lee, et al., 2019; Martín-Martín, et al., 2022; Mehta, et al., 2014). Närstående uttryckte en önskan om avlastning för att få tid till återhämtning och tillfällig undanflykt från verkligheten (Copodanno, et al., 2020; Lee, et al., 2019; Nysaeter, et al., 2024; Soroka, et al., 2018). De efterfrågade också ett stöd från andra i liknande situationer för att dela sina känslor och rädslor (Nysaeter, et al.,

2024; Zhang, et al., 2023). Bekräftelse på att deras ansträngningar och insatser var betydelsefulla samt att bli uppmärksammade var viktigt för närstående. (Haan, et al., 2021; Nysaeter, et al., 2024).

Existentiella tankar

Närståendes existentiella tankar inför döden av en nära familjemedlem är komplexa och präglade av en rad olika känslor. För troende är den religiösa övertygelsen en källa till tröst och mening, och tron formar deras syn på döden.

Att finns tröst i sin tro

Genom sin tro kunde närstående finna tröst och stöd, vilket underlättade för dem att hantera situationen (Bilić, et al., 2022; Lee, et al., 2019; Johannesen, et al., 2023; Zhang, et al., 2023). Många fann mening genom att lita på Guds vilja och upplevde att deras tro gav dem självförtroende och vägledning i både andliga och existentiella frågor (Bilić, et al., 2022; Johannesen, et al., 2023; Soroka, et al., 2018; Zhang, et al., 2023).

Att tänka på förestående död

Inför den oundvikliga döden brottades närstående med flera motstridiga känslor och önskningar (Martín-Martín, et al., 2022). För vissa var tanken på döden smärtsamt, medan andra försökte acceptera den som en naturlig del av livet (Bilić, et al., 2022; Zhang, et al., 2023). Att se ens älskade familjemedlem lida och närma sig döden var en hjärtskärande upplevelse för de flesta. Därför såg flera närstående döden som en befrielse, slutet på ett ovärdigt liv och lidandet för den döende, och även en avslutning på den egna bördan (Copodanno, et al., 2020; Lee, et al., 2019; Martín-Martín, et al., 2022; Mehta, et al., 2014).

Andra närstående kämpade med en paradoxal önskan - att hålla sin familjemedlem vid liv trots vetskapen om att det förlängde lidandet. De strävade efter att fördröja döden och behöll samtidigt hopp om familjemedlemmens prognos (Bilić, et al., 2022; Zhang, et al., 2023). En del undvek att tänka eller prata om döden av rädsla för att väcka sin egen eller andras sorg (Haan, et al., 2021; Zhang, et al., 2023). En närstående beskrev att genom att engagera sig i världen kunde de tillfälligt glömma den kommande döden (Zhang, et al., 2023). Trots att det kan anses en omöjlighet att ge svar på frågan om hur länge en person

har kvar att leva, hade närstående ändå en stark önskan att få klarhet i detta. Ovissheten kring vad som skulle hända vid dödsögonblicket och hur mycket tid som återstod innebar en psykisk påfrestning för de närstående (Bjinsdorp, et al., 2022; Martín-Martín, et al., 2022; Zhang, et al., 2023; Soroka, et al., 2018;).

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Tiden med en svårt sjuk och döende familjemedlem innebar stunder av tacksamhet och känsla av mening samtidigt som de närstående mötte flera utmaningar. Resultatet visar hur närstående under vårdtiden upplevde isolering, utmattning, negativa känslor och tankar – eller generellt ett minskat välbefinnande. Fynden är i linje med Coelho och Barbosa (2017) och Funk et al. (2010) som på jämförbart vis beskriver hur närståendes hälsa påverkas negativt. Socialstyrelsen (2023) bekräftar att närstående som vårdar ofta har sämre hälsa än övriga befolkningen och att de riskerar att drabbas av långtidseffekter som exempelvis psykisk ohälsa.

Föreliggande litteraturstudie visar att de som ger omsorg till en svårt sjuk familjemedlem ofta befann sig i en ny främmande situation. Omvårdnaden blev i stort ett heltidsfokus där närstående valde eller kände sig tvungna att sätta egen hälsa åt sidan. Holm et al. (2015) verifierar företeelsen och visar i överensstämmelse med litteraturöversiktens resultat att de på egen hand söker strategier för att hantera omställningen. Närstående visade ett tydligt uttryck om behov av ökad kunskap, vägledning och stöd för att kunna hantera ansvaret. I likhet med Henriksson och Årestedt (2013) samt O'Sullivan et al. (2021) indikerar resultatet att kunskap och en känsla av kontroll bidrog till ökat välbefinnande, medan motsatsen ledde till ångest, osäkerhet och försämrat välmående. Följaktligen är det nödvändigt att säkerställa de närståendes resurser. Med detta i åtanke kommer vår diskussion främst fokusera på närståendes behov av stöd och kunskap.

Behovet av stöd kan utläsas ur flera av litteraturöversiktens resultat kategorier. Exempelvis i att balansera vårdbördan och välbefinnandet där det är tydligt att ansvaret innebar en belastning. Ett annat exempel är existentiella tankar där ovissheten medförde psykisk påfrestning. I överensstämmelse med Grande et al. (2009) och Norinder et al. (2021) kunde vi förstå att flera närstående behövde avlastning, information, eller någon att dela känslor

och rädslor med. Holm et al. (2015) visar hur betydelsefullt det är att närstående känner sig förberedda och resultatet bekräftar att de med tidigare erfarenheter hade mer positiva upplevelser. En del uttryckte uppskattning för det vårdpersonalen gjorde samtidigt som det fanns närstående som upplevde att deras behov inte fick tillräckligt med uppmärksamhet och kände att vården inte tog hänsyn till hela familjen. Betydelsen av vårdpersonalens insatser understryks av Norinder et al. (2021) som visar hur brist på stöd är relaterat till lägre livskvalitet för närstående. Något som inte är synligt i litteraturstudiens resultat men som illustreras av Grande et al. (2009) är att behoven kan variera beroende på kulturella olikheter eller ålderskillnader. Vi kan följaktligen se många likheter i behovet av stöd men inser samtidigt allas unika och individuella behov.

Vår betraktelse är att sjuksköterskor har potential att göra skillnad för hur de närstående upplever situationen. Ett helhetsperspektiv är av betydelse för att identifiera unika behov samt tillhandahålla rätt stöd för att förbättra livskvaliteten och öka förståelsen för närståendes upplevelser (Socialstyrelsen, 2023; Svensk sjuksköterskeförening, 2019). Utifrån teorierna inom familjefokuserad omvårdnad presenterat av Benzein et al. (2017) är det betydelsefullt att samverka med familjen och att bygga relationer. Benzein (2023) betonar vikten av att se familjen i ett helhetsperspektiv i relation med omställningen till god och nära vård och föreslår utbildningsinsatser inom grundutbildningarna samt kompetensutveckling för yrkesverksamma sjuksköterskor.

Litteraturstudien visar i samklang med Socialstyrelsen (2023) vikten av att närstående får det stöd de behöver. Enligt Socialstyrelsen är viktiga delar bland annat att säkerställa att närstående får information, att vara medveten om risk för ohälsa och att uppmärksamma deras behov av individanpassat stöd. Omställningen till god och nära vård innebär att fler individer kommer att vårdas i hemmet vilket medför att behovet av stöd till närstående ökar. Behovet fastställs av WHO (2016) som beskriver det som ett minimikrav att närståendes psykiska, sociala, och existentiella behov ska tillfredsställas. Trots detta visar nyare studier utförda i Sverige nedslående resultat i hur närstående upplever stödet från hälso- och sjukvården. Enligt O'Sullivan et al. (2021) upplever nära hälften av närstående att deras behov inte blivit tillgodosedda, och Norinder et al. (2021) redovisar liknande resultat.

De fyra hörnstenarna och De sex S:n är idag grundläggande ramverk inom den palliativa vården i Sverige. I dessa är patientens psykiska, sociala samt existentiella behov märkbart, medan närståendes roll inte beskrivs i dessa dimensioner och därmed saknar ett djupare perspektiv. Vi ifrågasätter om dessa principer fokuserar för mycket på patientens vårdbehov och inte tillräckligt på det stöd som behövs för det omgivande nätverket. I samspelet inom familjen påverkar individerna varandra, och med synsättet från familjefokuserad omvårdnad bör sjukdom ses som en familjeangelägenhet. Genom att låta några av grundidéerna inom familjefokuserad omvårdnad återspeglas i nuvarande ramverk skulle närståendes behov i högre grad kunna bli beaktade.

Metoddiskussion

Polit och Beck (2010) understryker att tillförlitlighet är en grundläggande aspekt inom kvalitativ forskning och omfattar begreppen trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet. Henricson (2023) förespråkar användningen av dessa begrepp som grund för metoddiskussion i litteraturöversikter baserade på kvalitativa data.

För att säkerställa trovärdigheten i examensarbetet har flera åtgärder vidtagits. Endast peer-review artiklar valdes ut, en åtgärd som enligt Östlundh (2017) och Henricson (2023) är avgörande för att säkerställa forskningens kvalitet. För att öka trovärdigheten genomfördes också en egen kvalitetsgranskning med hjälp av en granskningsmall och kvalitetsfrågor inspirerade av Nilsson (2017). Henricson (2023) rekommenderar användande av olika databaser för att öka trovärdigheten i litteraturöversikten. Trots att sökningen var begränsad till endast två databaser var vi tillfreds med det insamlade materialet. Möjligen kan begränsningen ha medfört att andra relevanta artiklar inte upptäcktes. Översättningen av vissa sökord, som "närstående" och "upplevelser", var utmanande då det saknas exakta synonymer på engelska. Skillnaderna mellan databasernas sökblock och vår begränsade erfarenhet av litteratursökning kan ha påverkat sökresultaten och därmed även resultatet.

Metodavsnittet beskriver tydligt urvalsprocessen och datainsamlingen för att möjliggöra återupprepning av undersökningen och att säkerställa pålitligheten. I kvalitativa litteraturöversikter ligger dock fokus på tolkningar och värderingar som inte kan mätas på samma sätt som i kvantitativ forskning (Henricson & Billhult, 2023). Trots noggrann

dokumentation av urvalsprocessen och medvetenhet om tolkningsaspekten finns ingen garanti för identiskt resultat vid en upprepning av arbetet då tolkning alltid är subjektiv.

Bekräftelsebarhet innebär att resultatet av litteraturöversikten enbart ska återspegla tidigare publicerade vetenskapliga artiklar utan att påverkas av författarnas personliga förförståelse. Därför har vi i enighet med Priebe och Landström (2023) strävat efter en objektiv inställning och varit medvetna om vår förförståelse genom hela processen för att säkerställa ett oberoende resultat. För att ytterligare förstärka bekräftelsebarheten valde vi att genomföra analysprocessen gemensamt för att undvika att personliga erfarenheter skulle påverka resultatet. Andra studenter och handledare har bidragit med reflektioner och synpunkter på vårt examensarbete genom hela processen vilket vi anser minskar risken för ensidig tolkning. Graneheim och Lundman (2004) betonar att återkoppling från utomstående stärker arbetets validitet och trovärdighet.

Initialt valde vi att inte begränsa våra sökningar gällande ursprungsland eller geografiska områden. Detta ledde emellertid till betydande kulturella skillnader särskilt gällande närståendes roll i vården. Upplevelserna skulle därför inte vara överförbara eller trovärdiga med hur det ser ut i Sverige. För att skapa jämförbara förutsättningar beslutade vi att manuellt exkludera studier från områden med socioekonomiska utmaningar. Denna strategi gjorde det möjligt för oss att fokusera på länder med vårdstrukturer liknande den i Sverige, vilket enligt Henricson (2023) är något som förbättrar överförbarheten av vår litteraturöversikt. Önskvärt hade varit att inkludera studier även från Sverige för att ytterligare stärka överförbarheten av vårt arbete. Dock väcker avsaknaden av resultat från Sverige i vår litteratursökning en fundering om det möjligtvis finns en forskningsbrist inom området.

Slutsats

När en person vårdas hemma i livets slutskede påverkas inte bara den döendes liv utan även livet för de närstående som ofta upplever att de måste sätta sina liv på paus. Att balansera den döendes behov med sina egna kräver ständiga kompromisser som framkallar en mängd motstridiga känslor och påverka närståendes välbefinnande. Närstående hamnar plötsligt i nya roller som vårdare vilket leder till förändringar i relationer och konflikter inom familjen. Vårt resultat betonar vikten av stöd och kunskap

till närstående men visar samtidigt att stödet ofta är otillräckligt. För att skapa en trygg och stödjande miljö för närstående som vårdar familjemedlemmar i hemmet krävs det att hälso- och sjukvårdspersonal ser varje närstående som en unik person med egna behov och känslor.

Klinisk betydelse

Närståendes behov skulle bli bättre uppmärksammade genom familjefokuserad omvårdnad. Detta kan uppnås genom förändringar i grundutbildningen för sjuksköterskor samt kompetensutveckling. Nuvarande ramverk för palliativ omvårdnad i sin helhet bör utvecklas eller kompletteras för att tydligare uppmärksamma de närstående som vårdar.

Vidare forskning

Vi anser att ökad förståelse för hur närstående upplever stödet från hälso- och sjukvården skulle gynnas av vidare forskning utförd i Sverige. Bristen på tydliga riktlinjer och strategier för hur närståendestöd ska genomföras inom de befintliga ramverken motiverar behovet av en grundlig granskning för att bedöma deras lämplighet och tillräcklighet. Det kan också vara intressant att forska om ett eventuellt införande av familjefokuserad omvårdnad inom palliativ vård. Genom att upptäcka brister och möjligheter kan vidare forskning stärka helhetssynen inom palliativ vård och förbättra stödet för närstående samt säkerställa en mer omfattande omsorg av hela familjen.

REFERENSER

* Artiklar som använts i resultatet

ALLEA. (2023). *The European Code of Conduct for Research Integrity – Revised Edition 2023* [Broschyr]. DOI: 10.26356/ECOC

Alvariza, A. & Holm, M. (2019). Palliativ vård i hemmet. I M. Ekstedt & M. Flink (red.) *Hemsjukvård - olika perspektiv på trygg och säker vård*. (1 uppl., s. 83–100). Liber AB

*Barlund, A. S., André, B., Sand, K., & Brenne, A.-T. (2021). A qualitative study of bereaved family caregivers: Feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 20(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00705-y>

Benzein, E., Hagberg, M., Persson, C., Saveman, B-I, & Syrén, S. (2023) *Att möta familjer inom vård och omsorg – En samtalsmodell på systemisk grund*. Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (Red.). (2017). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. (2:4 uppl.). Studentlitteratur.

*Bijnsdorp, F. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Boot, C. R. L., van der Beek, A. J., & Pasman, H. R. W. (2022). Caregiver's burden at the end of life of their loved one: Insights from a longitudinal qualitative study among working family caregivers. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1–22. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01031-1>

*Bilić, J., Skokandić, L., & Puljak, L. (2022). Anticipatory grief and experience of providing at-home palliative care among informal caregivers of spouses in Croatia: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1–16. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01093-1>

*Capodanno, I., Rocchi, M., Prandi, R., Pedroni, C., Tamagnini, E., Alfieri, P., Merli, F., & Ghirotto, L. (2020). Caregivers of Patients with Hematological Malignancies within Home Care: A Phenomenological Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(11), 4036. <https://doi.org/10.3390/ijerph17114036>

Coelho, A., & Barbosa, A. (2017). Family Anticipatory Grief: An Integrative Literature Review. *The American journal of hospice & palliative care*, 34(8), 774–785. <https://doi.org/10.1177/1049909116647960>

Friberg, F. (2017a). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg (Red.), *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s. 141–152). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017b). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I Friberg (Red.), *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s. 129–139). Studentlitteratur.

Funk, L., Stajduhar, K. I., Toye, C., Aoun, S., Grande, G. E., & Todd, C. J. (2010). Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published

qualitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*, 24(6), 594-607.
<https://doi.org/10.1177/0269216310371411>

Grande, G., Stajduhar, K., Aoun, S., Toye, C., Funk, L., Addington-Hall, J., Payne, S., & Todd, C. (2009). Supporting lay carers in end-of-life care: current gaps and future priorities. *Palliative medicine*, 23(4), 339-344.
<https://doi.org/10.1177/0269216309104875>

Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures, and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>

*Haan, M. M., Olthuis, G., & van Gorp, J. L. P. (2021). Feeling called to care: A qualitative interview study on normativity in family caregivers' experiences in Dutch home settings in a palliative care context. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1-15.
<https://doi.org/10.1186/s12904-021-00868-2>

Henricson, M. (2023). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsavetenskap* (s. 491-500). Studentlitteratur.

Henricson, M., & Billhult, A. (2023). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsavetenskap* (s. 115-125). Studentlitteratur.

Henriksson, A., & Årestedt, K. (2013). Exploring factors and caregiver outcomes associated with feelings of preparedness for caregiving in family caregivers in palliative care: a correlational, cross-sectional study. *Palliative medicine*, 27(7), 639-646.
<https://doi.org/10.1177/0269216313486954>

Holm, M., Henriksson, A., Carlander, I., Wengström, Y., & Öhlén, J. (2015). Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process. *Palliative and Supportive Care*, 13(3), 767-775. doi:10.1017/S1478951514000558

Karolinska institutet. (19 mars 2024). *Systematisk litteraturoversikt som examensarbete*. <https://kib.ki.se/soka-vardera/systematiska-oversikter/systematisk-litteraturoversikt-som-examensarbete>

Jakobsson Ung, E. & Öhlén, J. (2019). Livets slutskede. I A-K. Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk & J. Öhlén (Red.) *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 227-258). Studentlitteratur.

*Johannesen, E. J. D., Timm, H., & Róin, Á. (2023). Caregivers' experiences of end-of-life caregiving to severely ill relatives with cancer dying at home: A qualitative study in the Faroe Islands. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 37(3), 788-796.
<https://doi.org/10.1111/scs.13165>

*Lee, H., Lee, J., & Lee, J.-E. (2019). Bereaved Families' Experiences of End-of-Life Care at Home for Older Adults with Non-Cancer in South Korea. *Journal of Community Health Nursing*, 36(1), 42-53. <https://doi.org/10.1080/07370016.2018.1554768>

*Martín-Martín, J., Pérez-Díez-Del-Corral, M., Olano-Lizarraga, M., Valencia-Gil, S., & Saracíbar-Razquin, M. I. (2022). Family Narratives About Providing End-of-Life Care at Home. *Journal of Family Nursing*, 28(1), 17–30.
<https://doi.org/10.1177/10748407211025579>

*Mehta, A., Chan, L. S., & Cohen, S. R. (2014). Flying Blind: Sources of Distress for Family Caregivers of Palliative Cancer Patients Managing Pain at Home. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(1), 94–111. <https://doi.org/10.1080/07347332.2013.856057>

Midbøe, L. (2019). Vad är hemsjukvård? I M. Ekstedt & M. Flink (red.) *Hemsjukvård - olika perspektiv på trygg och säker vård*. (1 uppl., s. 63–82). Liber AB.

Nilsson, U. (2017). *Granskningsmall för kvalitativa studier*. Institutionen för Hälsovetenskaper, Örebro Universitet. Tillgänglig på Högskolan Dalarna
https://learn.du.se/ultra/courses/_11752_1/cl/outline

Norinder, M., Årestedt, K., Lind, S., Axelsson, L., Grande, G., Ewing, G., Holm, M., Öhlén, J., Benkel, I., & Alvariza, A. (2021). Higher levels of unmet support needs in spouses are associated with poorer quality of life – a description cross-sectional study in the context of palliative home care. *BMC Palliative Care*, 20(1), 132.
<https://doi.org/10.1186/s12904-021-00829-9>

*Nysaeter, T. M., Olsson, C., Sandsdalen, T., Hov, R., & Larsson, M. (2024). Family caregivers' preferences for support when caring for a family member with cancer in late palliative phase who wish to die at home – a grounded theory study. *BMC Palliative Care*, 23(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01350-5>

O'Sullivan, A., Alvariza, A., Öhlén, J., & Larsson, C. (2021). Support received by family members before, at and after an ill person's death. *BMC Palliative Care*, 20(1), 92.
<https://doi.org/10.1186/s12904-021-00800-8>

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2010). *Essentials of Nursing Research. Appraising Evidence for Nursing Practice* (7 uppl.). Lippincott Williams & Wilkins.

Priebe, G., & Landström, C. (2023). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsavetenskap* (s. 27–43). Studentlitteratur

Regionala cancercentrum. (2023). *Palliativ vård - nationellt vårdprogram*. (Version 3.4).
<https://tinyurl.com/yc3bhx28>

Rylander, A., & Söderman, M. (2022) Brytpunktssamtal i hemmet. I Gustafsson & Söderman (Red.). *Omvårdnad i hemmet vid komplexa vårdbehov*. (s. 105–128). Studentlitteratur.

Socialdepartementet. (2001). *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut* (SOU 2001:6).

<https://www.regeringen.se/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla/>

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede* (Artikelnummer 2013-6-4). <https://tinyurl.com/4crwv6cc>

Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*. (Artikelnummer 2018-8-6). <https://tinyurl.com/2c8ar4pa>

Socialstyrelsen. (2023). *Integrera anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten - att förstå och möta anhörigas situation och behov*. (Artikelnummer 2023-11-8815). <https://tinyurl.com/4crwv6cc>

*Soroka, J. T., Froggatt, 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. <https://doi.org/10.1177/1049909118787779>

Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad - kompetensbeskrivning för avancerad nivå*. (ISBN-NR: 978-91-85060-52-8). <https://swenurse.se/download/18.2583e78a172e5093ed635b/1593001299928/kompetensbeskrivning-palliativ-v%C3%A5rd-2019.pdf>

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

World Health Organization. (2016). *Planning and implenting palliative care services: a guide for programme managers*. (ISBN 978-92-4-156541-7) <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/250584/9789241565417-eng.pdf?sequence=1>

World Health Organization. (2021). *Quality health services and palliative care: practical approaches and resources to support policy, strategy, and practice*. (ISBN 978-92-4-003516-4). <https://tinyurl.com/cec6wpd4>

* Zhang, X., Xu, T., Qin, Y., Wang, M., Li, Z., Song, J., Tang, Q., Wang, Z., Xu, L., Wu, L., & Yue, P. (2023). Exploring the needs and coping strategies of family caregivers taking care of dying patients at home: A field study. *BMC Palliative Care*, 22(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01315-0>

Österlind, J., & Henoch, I. (2020) De 6 S:n – en modell för personcentrerad palliativ vård. I B. Andershed & B-M Ternestedt (Red.). *Palliativ vård - Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (uppl., 2. s. 148–159). Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (uppl., 3. s 59 - 82). Studentlitteratur.

Bilaga A

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Barlund, A. S., André, B., Sand, K. & Brenne, A-T. 2021 Norway	A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer	Exploring the factors that determined the security of caregivers of patients with advanced cancer who cared for the patients at home at the end of life and what factors that facilitated home death.	Design: Kvalitativ Urval: Vuxna närstående till avlidna cancerpatienter Datainsamling: Semistrukturerade djupintervjuer Dataanalys: Tematisk analys enligt Kvale och Brinkmann.	N = 10 närstående	Närstående ville uppfylla patientens önskan om att dö hemma. Viktigt för närstående att vara närvarande under livets slutskede. Närståendes välbefinnande och sociala liv påverkades, och de upplevde känslor av ensamhet, stress, utmattning och okunskap. Viktigt att bli sedd och få stöd av vårdpersonalen.	Medel/ Hög
Bijnsdorp, F M., Onwuteaka- Philipsen, B D., Boot, C R L., van der Beek, A J. & Pasman, H R W. 2022 Netherlands	Caregiver's burden at the end of life of their loved one: insights from a longitudinal qualitative study among working family caregivers	This study aimed to describe trajectories in burden of working family caregivers who care for patients with a life-threatening illness and identify factors in work and care that are related to changes in burden over time.	Design: Kvalitativ Urval: Yrkesverksamma närstående till patienter med en livshotande sjukdom som bor hemma. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Dataanalys: Tematisk analys och longitudinell analys	N = 17 närstående	Närstående upplevde tiden som vårdare som en emotionellt krävande situation. De uppgav känslor som exempelvis ensamhet, trötthet, stress, utmattning och sömnbrist. Närstående upplevde dessutom brist av information och kunskap.	Hög
Bilić, J., Skokandić, L. & Puljak, L. 2022 Croatia	Anticipatory grief and experience of providing at-home palliative care among informal caregivers of	This study aimed to gain insight into the anticipatory grief of informal caregivers who are providing at-home palliative care for their ill spouse.	Design: Kvalitativ Urval: Närstående som tillhandahöll vård för sin make eller maka som led av en obotlig sjukdom och som befann sig i den terminala fasen	N = 8 närstående	Närstående uttryckte att plikt, kärlek och hängivenhet till sin familjemedlem motiverade de till att vårda. Närstående upplevde nedsatt välbefinnande men valde ändå att prioritera patienten och åsidosätter	Hög

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
	spouses in Croatia: a qualitative study		Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Dataanalys: Interpretativ fenomenologisk analys		sina egna behov. Uppgav känslor som ångest, oro, stress, utmattning, ensamhet, sorg, ilska och okunskap. Närstående kände ofta att hela vårdbördan låg på dem som anhöriga. Fann tröst i sin tro på Gud.	
Capodanno, I., Rocchi, M., Prandi, R., Pedroni, C., Tamagnini, E., Alfieri, P., Merli, F. & Ghirotto, L. 2020 Italy	Caregivers of Patients with Hematological Malignancies within Home Care: A Phenomenological Study	The aim of this study was to explore the experience of primary caregivers of patients with hematological malignancies within home care.	Design: Kvalitativ Urval: Vuxna närstående till hematologipatienter som fick vård i hemmet Datainsamling: Djupintervjuer Dataanalys: Deskriptiv fenomenologisk design.	N = 17 närstående	Närstående uppgav att de vill uppfylla patientens önskan om att dö hemma. Närstående upplevde en stor ansvarskänsla och anpassade sina liv kring patienten, vilket bidrog till att de åsidosatte egna känslor och behov. Samt upplevde utmattning, stress, trötthet och sömnbrist och uppgav ett behov av avlastning. Hemmavård stärkte känslan av värdighet. Tillgänglighet till vårdpersonal skapade trygghet.	Medel
Johannesen, E., Timm, H. & Róin, Á. 2023 Faroe Islands	Caregivers' experiences of end- of-life caregiving to severely ill relatives with cancer dying at home: A qualitative study in the Faroe Islands	This study aimed to provide insight into conditions that make dying at home possible in a small-scale society and to describe family caregivers' experiences of providing end-of-life care in a private home setting.	Design: Kvalitativ Urval: Vuxna närstående till familjemedlem som fick palliativ vård i hemmet Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Dataanalys: Fenomenologisk ansats, inspirerad av Giorgi.	N = 13 närstående	Förmågan att uppfylla familjemedlemmens önskan om att få dö hemma gjorde att närstående kände meningsfulla. Närstående med tidigare erfarenheter kände sig bekvämare att anta rollen som vårdare. Närstående beskrev en brist på stöd då fokus endast var på den döende. Emotionellt utmanande process, med trötthet, utmattning och stress som vanliga känslor.	Hög

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Lee, H., Lee, J. & Lee, J-E. 2019 South Korea	Bereaved Families' Experiences of End-of-Life Care at Home for Older Adults with Non-Cancer in South Korea	The aim of this study was to gain an understanding of the experiences of families who care for older adults with non-cancer diseases at the end of their lives.	Design: Kvalitativ Urval: Närstående som har förlorat en familjemedlem samt gett palliativ vård till personen i minst 6 månader. Datainsamling: Djupgående intervjuer Dataanalys: Georgis fenomenologiska metod	N = 9 närstående	Närstående hände en känsla av plikt och ville samtidigt återgälda den kärlek de fått. Vårdgivarrollen gjorde att närstående kände sig bundna till hemmet vilket bidrog till ensamhet, trötthet, fysisk och känslomässig stress. Kunde uppleva ett missnöje över att den döende hade försatt dem i situationen. Upplevde tacksamhet för andras hjälp och stöd samt att vårdpersonal kunde minska bördan. Fann tröst i sin tron.	Medel
M. Haan, M., Olthuis, G. & L. P. van Gurp, J. 2021 Netherlands	Feeling called to care: a qualitative interview study on normativity in family caregivers' experiences in Dutch home settings in a palliative care context	How do family caregivers of seriously ill people in Dutch home settings experience caring for their partner or family member in the palliative phase, and how are these experiences shaped by normativity?	Design: Kvalitativ Urval: Närstående som vårdar eller har vårdat en familjemedlem i hemmet i den sena palliativa fasen. Datainsamling: Enstaka djupintervjuer Dataanalys: Grounded theory	N= 15 närstående och 13 sörjande närstående	Central i denna studie är känslan av att vara kallad. Den handlar om kärlek, plikt eller familjedynamik. De bortser från sina egna behov för att vara tillgängliga för patienten.	Hög
Martín-Martín, J., Pérez-Díez-del-Corral, M., Olano-Lizarraga, M., Valencia-Gil, S. &	Family Narratives About Providing End-of-Life Care at Home	This study aimed to understand families' unitary experiences of providing home care to terminally ill family member.	Design: Kvalitativ Urval: Närstående som vårdar en vuxen familjemedlem i livets slutskede i hemmet. Datainsamling: Narrativa intervjuer Dataanalys: Tematisk narrativ analys	N= 9 familjer/ 23 närstående	Familjernas upplevelser grupperades i olika som bland annat berörde behov av stöd., ett nytt liv centrerat kring den sjuke, moralisk plikt, minskat välbefinnande.	Hög

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Saracibar-Razquin, M. 2022 Spain						
Mehta, A., S. Chan, L. & Cohen, R. 2014 Canada	Flying Blind: Sources of Distress for Family Caregivers of Palliative Cancer Patients Managing Pain at Home	This article highlights areas of psychosocial concern for family caregivers managing a family member's cancer pain at home as they engage in pain management processes	Design: Kvalitativ Urval: Vuxna närstående som vårdar familjemedlem vid livets slut i hemmet. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Dataanalys: Grounded theory	N = 24 närstående	Artikeln beskriver närståendes upplevelser av att ha ett stort ansvar men vara oförberedda. De känner sig bundna till hemmet. De upplever brist på stöd och behov av information.	Hög
Nysaeter, T. M., Olsson, C., Sandsdalen, T., Hov, R. & Larsson, M. 2024 Norway	Family caregivers' preferences for support when caring for a family member with cancer in late palliative phase who wish to die at home – a grounded theory study	The aim was to explore family caregivers' preferences for support from home care services over time when caring for a family member with cancer at the end of life who wished to die at home.	Design: Kvalitativ Urval: Vuxen närstående till en familjemedlem med cancer och förväntad dödlig utgång inom 6–12 veckor. Datainsamling: Upprepade individuella intervjuer Dataanalys: Grounded theory.	N = 11 närstående	Resultaten sammanfattas i kärnkategorin "hålla ut i plikt och kärlek". Kategorierna "ha kontroll och beredskap för handling" och "vara involverad i vård" beskriver familjevårdgivarnas önskan om att vara förberedda och hantera medicinsk behandling och vård samt att aktivt delta i vården och beslutsprocessen kring patienten. Kategorierna "bli sedd och bekräftade" och "få avlastning" speglar familjevårdgivarnas behov av stöd.	Hög
Soroka, J., Froggatt, K. & Morris, S. 2018	Family Caregivers' Confidence Caring for Relatives in Hospice Care at Home: An	The purpose of the study was to elicit perspectives, emotions, and experiences from primary caregivers	Design: Kvalitativ Urval: Närstående som vårdat familjemedlem hemma och på olika sätt	N = 16 närstående	Behandlar känslor och behov i samband med diagnos och i åtagandet att vårda i hemmet. Rädsla inför vad som händer efter, tröst i sin tro.	Medel

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
USA	Exploratory Qualitative Study	providing unpaid care to dying family members in the home setting to better understand what contributes to their confidence during end-of-life care.	tillhandhållit stöd från vårdpersonal. Datainsamling: Halvstrukturerade, djupgående intervjuer Dataanalys: Narrativ analys			
Zhang, X., Xu, T., Qin, Y., Wang, M., Li, Z., Song, J., Tang, Q., Wang, Z., Xu, L., Wu, L. & Yue, P 2023 China	Exploring the needs and coping strategies of family caregivers taking care of dying patients at home: a field study	To explore the needs and coping strategies of Chinese family caregivers caring for dying patients at home.	Design: Kvalitativ Urval: Vuxna närstående som vårdat familjemedlem hemma i mer än tre månader, vars förväntade livslängd var ungefär sex månader eller mindre. Datainsamling: Intervjuer, observationer, insamling av dokument och register Dataanalys: Innehållsanalys	N = 25 närstående	Resultatet redovisade behov och känslor hos närstående till döende person i hemmet. Framträdande teman var: att möta döden, att hantera förestående död, och sträva efter att upprätthålla ett normalt liv.	Hög